

Kirsi Pelander ja Päivi Sikiö

”Minun elämäni!”

Asumispalveluyksikössä asuvan kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Opinnäytetyö

Syksy 2013

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖN TIIVISTELMÄ

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö
Koulutusohjelma: Sosiaalian koulutusohjelma

Tekijä: Kirsi Pelander ja Päivi Sikiö

Työn nimi: "Minun elämäni!"-Asumispalveluyksikössä asuvan kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Ohjaaja: Kerttu Veikkola

Vuosi: 2013

Sivumäärä: 65

Liitteiden lukumäärä: 3

Jokaisella ihmisellä tulisi olla päätösvaltaa omaa elämäänsä koskevissa asioissa. Kehitysvammaisten kohdalla itsemääräämisoikeuden toteutuminen ei ole itsensänselvyyttä, sillä he ovat usein riippuvaisia ulkopuolisesta avusta ja tuesta. Kehitysvammaisuuden taso vaikuttaa paljon siihen, missä määrin henkilö on kykenevä ottamaan vastuuta omaa elämäänsä koskevissa asioissa.

Opinnäytetyössämme tutkimme, kuinka itsemääräämisoikeus toteutuu asumispalveluyksikössä asuvan kehitysvammaisen kohdalla. Tutkimuksessamme selvitimme, kuinka paljon asukkaat saavat itse päättää elämän eri osa-alueisiin liittyvissä asioissa. Selvitimme myös, mitkä asiat rajoittavat arjessa itsemääräämisoikeuden toteutumista, kuinka tärkeänä työntekijät kokevat asukkaan päätösvalan omissa asioissaan, ja kuinka itsemääräämisoikeuden toteutumista voidaan tulevaisuudessa parantaa.

Tutkimuksemme on laadullinen. Kokosimme aineiston haastattelemalla kehitysvammaisia asukkaita sekä tekemällä kyselylomakkeen yksiköiden työntekijöille. Asumispalveluyksiköitä oli tutkimuksessamme yhteensä neljä, joissa haastatelimme teemahaastattelulla asukkaita ja kyselylomakkeen avulla työntekijöitä. Toitimme tutkimuksen talvella 2013 - 2014. Tutkimuksen perusteella asukkaat saavat jonkin verran vaikuttaa omissa asioissaan, mutta resurssien ja ajan puute sekä asenteet vielä estävät itsemääräämisoikeuden toteutumista.

Avainsanat: Kehitysvammaisuus, yhteisö, ryhmäasuminen, itsemääräämisoikeus, valta, esteettömyys, osallisuus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

THESIS ABSTRACT

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Bachelor's Degree programme in Social Work

Author/s: Kirsi Pelander and Päivi Sikiö

Title of thesis: "My life!" The realization of self-determination of a mentally disabled person living in a housing service unit

Supervisor(s): Kerttu Veikkola

Year: 2013

Number of pages: 65

Number of appendices: 3

Every person should have the power to make decisions that concern their own life. Self-determination is not so simple when it comes to mentally disabled individuals because they can be dependent on the help and support of an outsider. It depends on the mental disability's level how much a person is able to take responsibility of his / her own life.

In our study, we concentrate on the amount of self-determination of a mentally disabled person who lives in a housing service unit. We found out how much a person living in housing service can really have an effect on the issues concerning their own life. We also look into the things that limit the amount of self-determination. Another interesting point of view that we are explaining in our thesis is how important the workers think that clients' own will is and how self-determination can be improved in the future.

Our study is qualitative. The material consists of interviews with mentally disabled people and questionnaires filled by the workers of the housing service unit. Four different housing service units were interviewed for our study. The study was carried out during the winter of 2013-2014. The conclusion of the study is that the mentally disabled people living in a housing service unit can have a little effect when it comes to decisions of their own lives. The things that limit the amount of self-determination are the attitudes and lack of time and resources.

Keywords: Mental retardation, community, housing service, self-determination, power, accessibility, participation

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 KEHITYSVAMMAISUUS	7
2.1 Lääketieteellinen näkökulma.....	8
2.2 Toimintakyvyn näkökulma.....	9
2.3 Sosiaalinen näkökulma	10
3 KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISPALVELUT	13
3.1 Ryhmäasuminen.....	13
3.2 Yhteisö ja me-henki	16
4 LAKEJA KOSKIEN KEHITYSVAMMAISEN IHMISEN ELÄMÄÄ..	18
5 SUUNTAUKSIA MEILLÄ JA MAAILMALLA	20
5.1 Laitoksista omiin koteihin	20
5.2 Kohti itsenäisempää elämää?	22
5 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	24
5.1 Vammaisen ihmisen asema ja syrjintä.....	24
5.2 Auttaminen, avun vastaanottaminen ja itsenäinen elämä	26
5.3 Vammaisuus ja valta.....	27
5.4 Itsemääräämisoikeus palvelujen viidakossa	30
5.5 Itsemääräämisoikeus työpaikan valinnassa	32
5.6 Normaalial elämää yhteiskunnan jäsenenä osallistuen	32
5.7 Esteettömyys	33
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	35
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	37
7.1 Tutkimusmenetelmät.....	37
7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	39
8 TUTKIMUSTULOSTEN ANALYSOINTI.....	40
8.1. Henkilökunnan käsitykset asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta	40
8.1.1 Asukkaan päätösvalta elämän eri osa-alueilla työntekijän arvioimana	40

8.1.2 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen.....	43
8.1.3 Aukkaan itsemääräämisoikeuden merkitys työntekijälle ja työyhteisölle	44
8.1.4 Tavoitteena mahdollisimman normaali ja itsenäinen elämä	45
8.2 Asukkaiden käsityksiä ja kokemuksia omasta päätösvallastaan omissa asioissaan	46
9 JOHTOPÄÄTÖKSET TUTKIMUSTULOKSISTA	49
10 POHDINTA.....	53
LÄHTEET.....	56
LIITTEET	
Liite 1: Tutkimuslupa	
Liite 2: Kyselylomake	
Liite 3: Haastattelukysymykset	

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme aiheena on asumispalveluyksikössä asuvan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Kiinnostus aiheeseen heräsi työssämme kehitysvammaisten asumispalveluyksikön ohjaajina, jossa asiaa tulee pohdittua päivittäin arjen työssä. Aihe on ajankohtainen tällä hetkellä ja siitä käydään keskustelua eri foorumeissa. Aihe herättää eriäviä mielipiteitä, sillä muutos pienen ajan sisällä on ollut suuri. Kehitysvammaisen ihmisen asema yhteiskunnan jäsenenä on muuttunut huomattavasti, ja kaikki eivät pysy tämän muutoksen mukana.

Halusimme ottaa tutkimuksessamme huomioon niin työntekijöiden, kuin asukkaidenkin mielipiteet. Niin kuin työssämmekin tulee ilmi, asukas itse on asiantuntija omassa elämässään, ja siksi tutkimus jäisi vaillinaiseksi ilman kehitysvammaisen henkilön kuulemista. Valitsimme tutkimusmenetelmäksi asukkaiden mielipiteen selvittämiseksi teemahaastattelun, sillä sen avulla voimme johdatella keskustelua ja tehdä jatkokysymyksiä. Teemahaastattelun avulla minimoimme väärinkäsitysten mahdollisuuden. Työntekijöille halusimme antaa mahdollisuuden vastata rauhassa miettien ja mahdollisimman monisanaisesti, johon ajattelimme haastattelulomakkeen antavan mahdollisuuden.

Opinnäytetyössämme esittelemme aluksi työhömmme liittyvää teoriaa ja käsitteistöä. Aluksi käsittelemme kehitysvammaisuuden käsitettä, jonka jälkeen avaamme ryhmäasumisen käsitettä. Kerromme kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen vaikuttavista laista ja sopimuksista. Laajana kokonaisuutena tulee itsemääräämisoikeuden käsite, jonka alle nivoutuvat käsitteet osallisuudesta, vallasta, normatiivisuudesta ja esteettömyydestä. Lopuksi kerromme tutkimuksemme tavoitteista ja tarkoituksesta, tutkimuksen toteuttamisesta ja tutkimustuloksista.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Tässä kappaleessa avaamme kehitysvammaisuuden määritelmää. Ensimmäiseksi valitsimme kehitysvammalain mukaisen määritelmän, sen jälkeen avaamme kehitysvammaisuutta lääketieteen-, toimintakyvyn- ja sosiaalisesta näkökulmasta.

Suomen kehitysvammalaki määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vamman tai vian vuoksi. Lisäksi hänellä ei ole mahdollista saada muun lain nojalla itselleen tarvittavia palveluja. Kehitysvamma tarkoittaa vammaa ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Näin ollen uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu on vaikeampaa kehitysvammaiselle. Suomessa kehitysvammaisuuden kriteereinä on vanhastaan pidetty matalaa älykkyydosamäärää (alle 70), ikätasoa heikompaa sosiaalista selviytyvyyttä sekä näiden kriteerien ilmaantumista ennen 18. ikävuotta. (Matero 2006, 165.)

Kehitysvammaiset ovat yksilöllisiä, jokaisella on oma persoonallisuutensa, vahvuutensa, kykynsä ja mahdollisuutensa, jotka tulee jokaisesta löytää, tarvittaessa tuetusti (Matero 2006, 165). Suomessa on n. 40 000 kehitysvammaista ihmistä. Vaikeimmin kehitys- ja monivammaisista ihmisistä käytetään kansainvälisesti lyhennettä PMD, Profound Multiple Disabilities. Kaikista kehitysvammaisista heitä on 5-10 %. (Kehitysvammaisuus, [Viitattu 6.10.2013]).

Seppälän (2010, 183) mukaan kehitysvammaisuutta tutkitaan eri tieteenaloilla, näin ollen on huomioitava tieteenalojen painopisteiden vaihtelut ja niiden keskinäinen vuoropuhelu. Tieteenala vaikuttaa siihen, millaisina nähdään kehitysvammaisten ihmisten ominaisuudet, tarpeet ja edellytykset, lisäksi heille tarkoitettujen palveluiden tavoitteet, tehtävät ja mahdollisuudet.

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määritellä usealla eri tavalla, lääketieteen/diagnoosien, toimintakyvyn että sosiaalisesta näkökulmasta. (Kehitysvammaisuus, [Viitattu 6.10.2013]).

2.1 Lääketieteellinen näkökulma

Eri aikakausina ja eri kulttuureissa kehitysvammaisuus on ymmärretty hyvinkin eri tavoin. Nyky-yhteiskunnassa kehitysvammaisuus nähdään pääasiassa lääketieteen kautta. Lääketieteellinen näkökulma pohjaa lääketieteelliseen näkemykseen kehitysvammaisuudesta. Lääketieteessä ollaan kiinnostuneita vamman syistä ja sen vaikutuksista ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin. Kehitysvammaisuutta määriteltäessä henkilön ominaisuuksia verrataan siihen, mitä lääketieteessä pidetään normaalina, terveenä tai vammattomana tilana. Seppälän (2010, 183) mukaan lääketieteellisessä lähestymistavassa korostuvat diagnoosi- ja etiologiakeskeisyys, jossa kehitysvammaisuus nähdään pysyvänä tilana ja ehdottomana esteenä normaalille kehitykselle. Tulee muistaa, että ihminen on aina kuitenkin enemmän kuin diagnoosi. Lääketieteellisenä terminä kehitysvammaisuus on kuitenkin varsin erämääräinen, sama diagnostinen leima annetaan hyvin erilaisille henkilöille. Usein raja on hyvin häilyvä, kenelle kehitysvammadiagnoosi annetaan ja kenelle ei. (Kehitysvammaisuus, [Viitattu 6.10.2013]).

Lääketieteen näkökulmasta kehitysvammaisuus voidaan todeta jo heti syntymän jälkeen esimerkiksi Downin syndrooma, mutta usein se ilmenee vasta ensimmäisten ikävuosien aikana, kun lapsen kehitys ei etene odotetusti. Vammaisuuden tulee kuitenkin ilmetä lapsuudessa tai viimeistään nuoruudessa, että voidaan puhua kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaisuuteen on useita syitä kuten geneettiset muutokset tai syntymään ja synnytykseen liittyvät ongelmat, raskaudenaikainen alkoholi-altistus, muu raskaudenaikainen myrkytys tai infektio, lisäksi lapsuudenaikainen tapaturma voi aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Noin neljännes vamman syistä on tuntemattomia. Kehitysvammaan voi liittyä myös muita vammoja tai lii-

tännäissairauksia, kuten epilepsia, aistivammat, autismin kirjon häiriöt ja dementiaa aiheuttava Alzheimerin tauti.

Materon (2006, 165) mukaan, Suomessa on käytössä maailman terveysjärjestön (WHO:n) ICD-10-tautiluokitus. Sen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai puutteellista. Kehityksen puutteet koskevat erityisesti kognitiivisia, kielellisiä, motorisia ja sosiaalisia taitoja. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä yksinään tai samanaikaisesti minkä tahansa psyykkisen tai fyysisen tilan kanssa.

Kehitysvammaisuus jaotellaan neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Diagnoosin perusteella henkilö voi saada monia etuuksia ja palveluja, jotka auttavat toimeentulossa, arjen sujumisessa ja kotona asumisessa. Aina etuuksien ja palvelujen saaminen ei edellytä tiettyä diagnoosia, vaan todettua tarvetta kyseisiin etuuksiin tai palveluihin. (Kehitysvammaisuus, [Viitattu 6.10.2013]).

2.2 Toimintakyvyn näkökulma

Lääketieteellisen näkökulman rinnalla on pitkään ollut toimintakyvyn näkökulma, siinä on kysymys yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Kehitysvammaisen toimintakyky on erilaista eri ympäristöissä kuten kotona, töissä ja vapaa-aikana. Elämänlaatua, jokapäiväisen elämän sujumista ja tarvittavia käytännön ratkaisuja pohdittaessa turvaudutaan Seppälän (2010, 185) mukaan toimintakykyyn liittyvään määritelmään. Sen mukaan ihmisen ja hänen ympäristönsä välistä suhdetta, toimintakyvyn tukemista, osallisuutta ja sosiaalisia roolia vahvistamalla pyritään osoittamaan henkilön voimavarat ja mahdollisuudet.

Toimintakyvyn käsite voidaan määritellä laajana yläkäsitteenä, joka kuvastaa yksilön mahdollisuuksia ja edellytyksiä selviytyä arjessa. Yksi tapa tarkastella toimintakykyä on jakaa se fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja kokemukselliseen

toimintakykyyn. Psykososiaaliset tekijät vaikuttavat keskeisesti toimintakykyyn. Vain sosiaalisessa vuorovaikutuksessa on yksilön fyysinen ja psyykkinen käyttäytyminen ja toiminta mahdollista. Sosiaaliset suhteet ja tukiverkostot ovat ratkaisevia toimintakyvyn kannalta. Toimintaympäristöön kiinnitetään aina huomiota kun henkilön toimintakykyä arvioidaan. (Kehitysvammaisuus, [Viitattu 6.10.2013]).

Amerikkalaisen kehitysvammajärjestön AAMR:n (the American Association for Mentally Retarded) määritelmän mukaan kehitysvammaisuus viittaa toimintakyvyn oleellisiin rajoituksiin. Kehitysvammaisuutta luonnehtii keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky, joka esiintyy kahdella tai useammalla itsenäisen elämän taitojen alueilla. Nämä itsenäisen elämän osa-alueet ovat kommunikaatio, sosiaaliset taidot, omatoimisuus, itsesääntely, kodinhoito, yhteisössä liikkuminen, terveys ja turvallisuus, vapaa-aika, työ tai kirjalliset taidot. Ratkaisevia tekijöitä AAMR:n määrittelyssä ovat ihmisen ympäristö, edellytykset ja toimintakyky. Siinä on kyse älyllisten ja adaptiivisten taitojen sekä ympäristön vuorovaikutuksesta. Mitä paremmin erilaisten ihmisten tarpeet yhteiskunnassa huomioidaan, sitä vähemmän henkilön kehitysvammaisuus haittaa jokapäiväistä selviytymistä. (Matero 2006, 165.)

Kehitysvammaisen kohtaamat vaikeudet johtuvat useimmiten siitä, että hänen oma toimintakykynsä ja tilanteista nousevat vaatimukset ovat ristiriidassa keskenään. Kun kehitysvammaisen ihmisen toimintakyky ei riitä tilanteista suoriutumiseen, hän tarvitsee ohjausta, auttamista tai hoitoa. Toimintakykyä tuetaan toimintaympäristöön vaikuttamalla. Tukitoimien ja järjestelyjen turvin annetaan mahdollisuuksia koulutukseen, asumiseen ja vapaa-ajan viettoon. (Kehitysvammaisuus, [Viitattu 6.10.2013]).

2.3 Sosiaalinen näkökulma

Erityisesti viime vuosina sosiaalinen näkökulma on voimistunut. Vamman sijaan ihmisten mahdollisuuksia rajoittavat riippuvuus muista ihmisistä, ennakkoarvot ja

syRJäytetty asema, rakenteelliset esteet ja köyhyys. Kehitysvammaisuus näyttäytyy sosiaalisessa näkökulmassa yhteisön suhteena yksilöön. Vammaispoliittisin keinoin pyritään vaikuttamaan mm. tähän suhteeseen. Vammaispoliittisena tavoitteena on nähdä kehitysvammaiset itsenäisinä, omasta elämästä päättävinä kansalaisina. Tästä näkökulmasta katsottuna kehitysvammainen on pohjimmiltaan samanlainen ihminen kuin muutkin. (Kehitysvammaisuus, [Viitattu 6.10.2013].)

Kehitysvammaisuuden sosiaalisessa näkökulmassa korostetaan, ettei vamman haitta johdu itse vammasta vaan ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Se korostaa myös sitä, että yhteiskunnan asettamien esteiden ja asenteiden kautta henkilön jostain ominaisuudesta tulee vammaisuutta. Esimerkiksi miten pyörätuolilla pääsee kulkemaan rakennuksiin ja millä tavalla tähän pyörätuolia käyttävään henkilöön suhtaudutaan. Vammaisuudessa on kyse myös siitä, millaista tukea tai apuvälineitä vammaiselle henkilölle tarjotaan. Usein voi olla kyseessä oikeanlaisen kommunikaatitavan löytäminen. Syvästi kehitysvammaisetkin pystyvät tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, kun heille löytyy tähän oikeat kommunikointivälineet. Kehitysvammaisuutta määrittelee hyvin pitkälti se sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö, jossa kehitysvammainen ihminen elää. (Kehitysvammaisuus, [Viitattu 6.10.2013].)

Vammaisuudesta on puhuttu yksilökeskeisenä mallina, jossa vammaisuus on henkilökohtainen tragedia. Sosiaalinen malli taas on yksilön ja ympäristön välinen, ja sisältää sosiaalista sortoa. Oliverin mukaan sosiaalinen malli myöntää vammaisuuden ongelman, mutta korostaa kyseessä olevan yhteiskunnan kyvyttömyyden tuottaa vammaisille sopivia palveluja ja huomioida riittävästi heidän tarpeitaan. Yhteiskunta karkeasti sanottuna määrittelee sen, mitä vammaisuus on. Oikeudenmukaisuuden periaate on myös keskeinen käsite. Oikeudenmukaisuus ja se mitä pidetään oikeana, määrittyy paljolti kulttuurin ja yhteisöjen kautta. Tämän vuoksi tarvitsemme ylikansallisia ihmisten oikeuksiin liittyviä sopimuksia. (Nurmi-Koikkalainen 2006, 34.)

Ryhmä aktivisteja ja tutkijoita Britanniassa kieltävät käsityksen, että vammaisuus ei ole ihmisen kehossa, vaan se on sosiaalisen ympäristön ja ahdistavan ilmapiirin tuottama ilmiö. Yhteiskuntaamme asetetut rajoitukset eivät vain ole sopivia joillekin yksilöille, mikä luo käsityksiä että kehitysvammaisuuden luonnottomuudesta ja alempiarvoisuudesta. Kehitysvammaisuus on heidän mukaansa sosiaalisen ympäristön tuote. Yhteiskuntaamme on luotu raja-aitoja, jotka estävät joitakin henkilöitä osallistumaan yhteiskuntaan tasavertaisesti. (Marks, D., 79 - 80. 1999.)

Simo Vehmas (2006, 227 - 232) lähestyy vammaisuutta sosiologisista teorioista käsin. Sosiaalisen vammaistutkimuksen piirissä vammaisuus nähdään sosiaalisesti tuotettuna ilmiönä, sen sijaan että se olisi yksilön biologinen ominaisuus. Sen ajatellaan olevan siis sosiaalinen konstruktio. Vammaisuus on sosiaalisesti konstruoitu, muodostunut ja tuotettu. Muuttamalla ja poistamalla sellaisia käytäntöjä, jotka ylläpitävät vammaisen ihmisen rajoittuneita osallistumisen mahdollisuuksia sekä syrjintää, voidaan myös vammaisuus poistaa. Robert Bogdanin ja Steve Taylorin (1994) mukaan kehitysvammaisuus on harhaanjohtava käsite, ja vain niiden ihmisten mielissä jotka käyttävät sitä kuvatakseen jonkin toisen henkilön kognitiivista tilaa ja kyvykkyyttä. Käsite ei siis kuvaa mitään todellista piirrettä ihmisessä, vaan muiden käsityksiä kyseisestä ihmisestä. Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa vammaisuuden määrittely kielletään suhteessa objektiivisiin ihanteisiin ihmisyydestä tai käsitykseen normaaliudesta. Tällaiset mallit ovat sosiaalisesti muodostuneita ja suhteellisia. Vehmas (2006) on kuitenkin eri mieltä vammaisuudesta. Henkilön vammat ja kyvyttömyys eivät muutu miksikään, vaikka kuinka muuttaisimme yhteiskuntaa. Hänen biologinen tilansa ei muuttuisi miksikään. Yhteiskuntamme tapa kohdella vammaisia ihmisiä kertoo, millainen yhteiskuntamme on.

3 KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISPALVELUT

Asumispalveluita järjestetään sosiaalihuoltolain, vammaispalvelulain ja kehitysvammalain perusteella. Riippumatta siitä minkä lain perusteella asumispalveluita järjestetään, on kokonaisuuden oltava perusturvallisuuden takaava ja kattava järjestelmä. (Lampinen 2007, 161.)

Kehitysvammaisten henkilöiden asumisen erilaisia vaihtoehtoja ovat asuminen omassa asunnossa täysin itsenäisesti vuokra- tai omistusasunnossa, asuminen omassa asunnossa henkilökohtaisen avun tai muun tukimuodon turvin, asuminen omassa asunnossa, jonka lähellä sijaitsee asuntola tai ryhmäkoti jonka henkilökunnalta voi saada apua (tuettu asuminen, asuntoryhmät), ryhmäasuminen asumisyksikössä (asuntola, ryhmäkoti), jossa on henkilökuntaa paikalla osan päivästä (ohjattu asuminen), ryhmäasuminen asumisyksikössä, jossa on henkilökuntaa paikalla ympärivuorokautisesti (autettu asuminen) sekä perhehoito. (Asumisen vaihtoehtoja [viitattu 7.2.2014].) Lisäksi asumista järjestetään kehitysvammaisten erityishuollon keskuslaitoksessa. Pitkäaikaista asumista laitoksissa vähennetään merkittävästi lähivuosina. (Asuminen ryhmässä [viitattu 27.1.2014].)

3.1 Ryhmäasuminen

Opinnäytetyömme kohdentuu nimenomaan ryhmäasumisessa asuvien kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumiseen ja siitä syystä käsittelemmekin tarkemmin vain tätä asumismuotoa.

Suomessa on pitkään ollut tapana järjestää kehitysvammaisten henkilöiden asuminen ryhmäasumisen muodossa. Ryhmäasumisen eri muotoja ovat ohjattu ja autettu asuminen, nämä ovat kehitysvammalain mukaiset asumismuodot. Ohjatussa asumisessa henkilökunta on paikalla vain osan vuorokaudesta ja autetussa

asumisessa ympärivuorokautisesti. Näitä asumisyksiköitä kutsutaan asuntoloiksi, ryhmäkodeiksi tai palvelutaloiksi. (Asuminen ryhmässä [viitattu 27.1.2014]). Kehitysvammaisten ryhmäasumisen määrä on Ihalaisen ja Kettusen (2012, 195) mukaan lisääntynyt viime vuosina. Kasvuun on vaikuttanut pääasiassa laitoshoidon vähentyminen ja sen muuttuminen ryhmämuotoiseksi asumispalveluksi.

Oma koti on ihmisen yksi tärkeimmistä edellytyksistä itsenäiseen aikuiselämään. Kehitysvammaiselle henkilölle oma asunto/huone on tärkeä, koska hän yleensä viettää suuren osan ajastaan siellä. Malm ym. (2006, 401) mukaan vammaiset osallistuvat keskimääräistä vähemmän työelämään, koulutuksiin ja vapaa-ajan viettoon kodin ulkopuolella. Siitä syystä heille on hyvin tärkeä löytää tarkoituksenmukainen ja viihtyisä asumismuoto. Viihtyisyyttä ja yksityisyyttä ryhmämuotoisissa asunnoissa lisää esimerkiksi hyvä asuntojen välinen äänieristys, oma kylpyhuone ja mahdollinen ruoanvalmistustila. Yhteisöllisissä tilaratkaisuissa on tärkeää erottaa yksityisyys ja yhteisöllisyys. Hyvin suunniteltu tila antaa mahdollisuuden sekä vuorovaikutukseen että yksityisyyteen. (Vammaisten asumispalveluiden laatusuositus, [viitattu 9.11.2013].)

Laatukriteereiden mukaan ryhmäasumisyksikössä saa olla enintään 15 asuntoa jotka on jaettu vähintään kolmeen ryhmään. Tutkimusten mukaan isommissa ryhmässä asumisella on hyvinvointiin kielteisiä vaikutuksia. Kehitysvammaisen henkilön asumismuoto tulee aina valita hänen omien toiveiden ja tuentarpeen mukaan. 2009 vuoden tilastojen mukaan ohjatussa ja autetussa asumisessa asui 8739 kehitysvammaista. (Asuminen ryhmässä [viitattu 27.1.2014].) Tämä luku tulee noustamaan huomasti tulevina vuosina jos ja kun laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010 – 2017 toteutuvat.

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta on laatinut laatusuositukset asuntojen rakentamiselle vuosiksi 2010- 2017. Näiden laatusuosistusten mukaan kehitysvammaisten henkilöiden asumisen ja palveluiden järjestämisessä on tulevina vuosina kaksi isoa haastetta ratkaistavana. Ensimmäisenä haasteena on lapsuus kodeista muuttavien tuhansien kehitysvammaisten asumisen ja yhteiskunnan jä-

senenä elämisen järjestäminen. Toinen haaste on puolestaan laitosasumisen purkamiseen liittyvät kehitysvammaisten asumisen ja itsenäisen elämän tukipalveluiden järjestelyt. Laatusuositusten mukaan lähivuosina tarvitaan tuhansia asuntoja kehitysvammaisille. Tärkeimmässä asemassa näiden uusien asuntojen hankinnassa ja rakentamisessa ovat kunnat, kuntayhtymät, järjestötaustaiset toimijat sekä yksityiset, yhteisöt ja yritykset. Keskeisenä tavoitteena pidetään sitä, että kunnissa on riittävästi esteettömiä ja toimivia asuntoja ja asumista tukevia palveluita kehitysvammaisille kuntalaisille. (Laatusuosituksien kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010 - 2017, 2010. [viitattu 5.2.2014].)

Vammaisten ihmisten asumispalveluissa on kyse perusoikeuksista ja samalla oikeudenmukaisuuden toteutumisesta. Yhdenvertaisuusperiaate ja syrjintäkielto ovat oikeusjärjestyksemme keskeisimpiä periaatteita. Tavoitteena on asiakkaiden tasa-arvoinen kohtelu. Järjestelmien ja palveluiden tulee turvata ihmisarvoisen elämän edellytykset. Ympäristö, järjestelmät ja palvelut ovat ihmisiä varten. Yleisen että yksilöllisten palveluiden sujuvuus ja käyttäjälähtöisyys yhdessä toimivan ympäristön kanssa luovat mahdollisuuden hyvälle asumiselle. Tasa-arvon edellytys on, että asuinpaikkakunnasta riippumatta kukin saa tarvitsemansa palvelut. (Vammaisten asumispalveluiden laatusuositus, [viitattu 9.10.2013].)

Kysymys hoivan ja itsemääräämisoikeuden ristiriidasta konkretisoituu siinä, miten ja millaisin perustein kehitysvammaisten asuminen on järjestetty. Suomen kehitysvammahuollossa kaksi vuosikymmentä vallalla ollut normalisaation ja integraation periaate on aikaansaanut sen, että kehitysvammaiset ovat muuttaneet laitoksista muiden ihmisten joukkoon. Tämä siirtymä muutti kehitysvammaisten ihmisten ulkoisia puitteita, mutta ei tuonut suurtakaan muutosta kehitysvammaisten asemaan palveluiden käyttäjinä tai henkilökunnan ja asukkaiden väliseen suhteeseen. Uudenlaisen elämänpuitteiden taso on vaihdellut, mutta kehitysvammaisten toimintakyky, osallistuminen ja sosiaalinen rooli ovat vahvistuneet, kun siihen on vaan avautunut mahdollisuuksia. (Vammaisten asumispalveluiden laatusuositus, [viitattu 9.10.2013].)

Kehitysvammaisten elinikä on noussut merkittävästi viimeisten vuosikymmenten aikana. Ikääntyminen vaikuttaa kehitysvammaisiin samoin kuin muihinkin ihmisiin, vain ikääntymisen muutokset ilmenevät aikaisemmin kehitysvammaisilla. Muutokset lisäävät aina tuen tarvetta ja on tärkeää, että tätä on riittävästi ja sopivassa suhteessa saatavilla. Kehitysvammaisen vanhuksen tulisi voida osallistua päivittäisiin toimintoihin tutussa ympäristössä omien voimavarojensa mukaisesti. Monet kehitysvammaiset vanhukset ovat viettäneet elämänsä laitoksissa ja usein sukulaisuussuhteet ovat katkenneet. Ikääntyvä kehitysvammainen onkin usein hyvin yksinäinen, henkilökunnan rooli hänen läheisenään on hyvin merkityksellinen. (Matero 2006, 200 - 201.)

3.2 Yhteisö ja me-henki

Hyypän (2002, 25 - 27) mukaan yhteisö voidaan määritellä kokonaisuudeksi johon kuuluvilla henkilöillä on jotain yhteistä. Tärkeimpänä yhteisöä kuvaavana seikkana hän mainitsee inhimilliset vuorovaikutussuhteet. Merkityksellistä on myös tunteella kuulua yhteisöön, se tukee itsetuntoa ja lisää itsensä hyväksyntää. Ryhmäasumisyksiköissä asuvilla kehitysvammaisilla yhteisenä tekijänä voidaan nähdä nimenomaan se tila missä he asuvat, poikkeuksena vai oma huone. Kokonaisuudessaan he muodostavat asumisyhteisön, joten he kaikki ovat kuin yhtä isoa perhettä. Jokainen on oma yksilönsä, mutta kuuluvat tiiviiseen hyväksyvään yhteisöön.

Yhteisöä ja yhteisöllisyyttä pidetään Rauramon (2008, 122) mukaan edellytyksenä ihmisen olemassaoloon ja toimintaan. Yhteisö on yksilölle tärkeä voimanlähde. Hyvässä yhteisössä yksilö ja hänen persoonallisuutensa pääsee näyttäytymään. Yhteiskunnassa yhteisöllisyyden tunteella on keskeisin voima. Kehitysvammaiselle yhteisö, tässä tapauksessa ryhmäasuminen, antaa mahdollisuuden virikkeellisemmälle ja monipuolisemmalle elämälle, mihin hänellä mahdollisesti muuten ei olisi resursseja tai voimavaroja.

Materon (2006, 200) mukaan kasvatustaidot ja tietoisuus yhteisön toimintaperiaatteista auttaa selvittämään, miten yhteisö voi vastata jäsentensä yksilöllisiin vaatimuksiin. Kehitysvammaisen aikuisen ohjaamisen suunnittelussa ja toteutuksessa on otettava huomioon elämän kokonaisvaltaisuus. Kaikessa toiminnassa on luotava mahdollisuuksia osallistumiseen ja vuorovaikutukseen. Ryhmäasumisessa asuu monesti toimintakyvyiltään hyvinkin toisistaan eroavia kehitysvammaisia henkilöitä. Se tuo henkilöstölle suuria haasteita monissakin asioissa. Aina on pyrittävä yksilölliseen ohjaukseen, mutta aika- ja resurssipula väistämättä tuovat tähän oman haasteensa. Käytännön sujuvuuden kannalta ohjaamisessa on tehtävä usein ratkaisuja yhteisöllisesti, kaikkien yksilölliseen ohjaukseen kun yhdellä työntekijällä ei vaan ole aina mahdollisuuksia. Toisaalta yhteisössä asuvilla kehitysvammaisilla on oma me-henki, he auttavat ja tukevat toisiaan, hyväksyvät toisensa juuri sellaisena kuin ovat ja pitävät toisistaan huolta.

Hyyppä (2005, 20- 82) kirjoittaa tietämisen, uskomisen, tekemisen, toivomisen ja normien noudattamisen olevan esimerkkejä me-hengen vaikutuksesta. Me-henki lisää joukkoon kuulumisen tunnetta ja mitä enemmän me-henkeä löytyy, sitä paremmin yhteisön jäsenet voivat. Lisäksi me-henkeen kuuluu olennaisesti myös perusluottamus. Mitä vahvempi tämä perusluottamus on, sitä helpompaa yhdessä toimiminenkin on. Hänen mukaan luottamus hidastaa tai estää haitallisia stressireaktioita ja näin ollen takaa paremman selviytymisen elämässä. Myönteisinä terveyden ylläpitäjinä Hyyppä mainitsee elämäntavat, asumisen tason, sosiaalisen tuen, ihmissuhdeverkoston tiheyden, yhteenkuuluvuuden tunteen sekä vastuun omasta ja toisten elämästä.

4 LAKEJA KOSKIEN KEHITYSVAMMAISEN IHMISEN ELÄMÄÄ

Suomeakin sitovia sopimuksia kehitysvammaisten oikeuksien taustalla ovat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, Euroopan ihmisoikeussopimus, Euroopan sosiaalinen peruskirja sekä YK:n kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksista sekä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevat yleissopimukset. (Tärkeimmät lait, [Viitattu 18.12.2013].)

Suomen perustuslaki määrittelee jokaisen ihmisen perusoikeudet. Laissa määritellään, mitkä oikeudet mahdollistavat palvelut toteuttaa kunnat ja mitkä valtio. Yhdenvertaisuus, oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen, oikeus koskemattomuuteen, liikkumisvapaus ja yksityiselämän suoja koskevat jokaista Suomen kansalaista. Ketään ei saa asettaa eri asemaan vammaisuuden perusteella. Jokaisella on oikeus välttämättömään toimeentuloon, vaikka ei itse kykenisi hankkimaan taloudellista turvaa. Jokaisella tulee olla oikeus asuntoon, sekä oikeus saada tukea asumisen omatoimiseen järjestämiseen. (Omaa kotia kohti, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, 10.)

Vammaisten ihmisten palvelut määräytyvät sosiaalihuoltolain 710/1982 mukaan. Sen lisäksi vammaispalvelulaki 380/1987 ja asetus 759/1987 määrittelevät vammaisille järjestettäviä palveluja. Tällaisia ovat muun muassa päivätoiminta ja henkilökohtainen apu. Vammaispalvelulain tavoitteena on mahdollistaa vammaisen ihmisen eläminen muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä, sekä poistaa ja ehkäistä vammaisuudesta aiheutuvia haittoja. Tulkkauspalvelun järjestämisestä säädetään tulkkauspalvelulaissa 133/2010. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977 koskee erityishuollon järjestämistä, ohjausta ja valvontaa. (Lainsäädäntö, [viitattu 15.11.2013].)

YK:n vammaisia ihmisiä koskeva yleissopimus määrittelee, kuinka vammaisen ihmisen ihmisoikeudet tulee turvata. Myös Suomi on allekirjoittanut tämän sopimuksen. Yleissopimukseen sisältyy muun edellytykset vammaisen ihmisen kohtelemisesta yhdenvertaisena muiden kanssa hänen ihmisarvoaan kunnioittaen, asumispaikan ja –kumppanin valintoikeudesta, oikeudesta päättää omista asioistaan, tarvittavien palvelujen saannista, oikeudesta osallistua ja olla osallisena lähiyhteisössä sekä yhteiskunnassa sekä henkilökohtaisesta koskemattomuudesta. (Suuntaaja [viitattu 15.11.2013].)

Kehitysvammaisten ihmisten elämää koskevat lait ovat yleispäteviä ja ympäröivö-reitä, eivätkä ne anna tarpeeksi täsmällisiä määritelmiä siitä, kuinka palvelut todella tulee järjestää ja kuinka varmistetaan se, että asiakas saa äänensä todella kuuluviin. Laeissa on paljon tulkinnanvaraa, eikä kehitysvammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta valvota tarpeeksi. Kehitysvammaisen henkilön yhdenvertainen kohteleminen mainitaan kyllä, mutta tarkemmat yksityiskohdat sen toteutumiseksi puuttuvat. Kaikki vammaisille tarkoitetut oikeudet eivät toteudu kaikkien kohdalla. Esimerkiksi henkilökohtainen apu on tarkoitettu vain heille, jotka pystyvät selkeästi ilmaisemaan, mitä haluavat. Huonoimmassa asemassa ovat he, joiden tahtoa kellään ei ole aikaa eikä tahtoa selvittää, ja jäävät siksi henkilökohtaisen avun ulkopuolelle.

Asumispalveluyksiköt ja laitokset ovat täynnä kehitysvammaisia ihmisiä, jotka olisivat toimintakykyisiä elämään täysipainoista elämää osallistuen ympäröivään yhteiskuntaan. Jostain syystä heitä vielä tänäkin päivänä pidetään sisätiloissa päivästä toiseen laitospaateissa. Jotakin pitäisi tehdä, että tasavertaisuus todella toteutuisi myös käytännössä. Vaadittaisiin asenteiden muutosta kaikilla sektoreilla ja koko yhteiskunnassa, jotta kehitysvammaisille ihmisille voitaisi alkaa suuntaamaan tukipalveluja niin, että he todella voisivat astua kohti itsenäisempää elämää.

5 SUUNTAUKSIA MEILLÄ JA MAAILMALLA

5.1 Laitoksista omiin koteihin

Vammaisten ihmisten asumisen järjestämisen suhteen ollaan tänä päivänä siirtymässä laitosasumisesta omiin yksilöllisiin koteihin. Vammaisilla ihmisillä tulee olla oikeus valita itse asuinpaikkansa sekä asuinkumppaninsa. Vammaisilla ihmisillä tulee olla mahdollisuus osallistua yhteisöön ja saada palveluita ja apua jotka mahdollistavat sen. Vammaisilla tulee olla myös oikeus ja mahdollisuus osallistua koko väestölle tarkoitettuihin yhteisön palveluihin (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2006). Laitosasuminen ei mahdollista näitä kriteerejä. Suomessa sopimusta ei ole vielä ratifioitu, allekirjoitettu kylläkin vuonna 2007 ja muun muassa kotikuntalakia on muutettu ratifioinnin vuoksi. (Hänninen & Konola 2013, 4-9.)

Valtioneuvoston periaatepäätöksen tavoitteisiin kuuluu, ettei yksikään kehitysvammainen asu laitoksissa enää vuonna 2020. Automaattisesti laitosten lakkauttaminen ei kuitenkaan tarkoita yksilöllisten palvelujen saamista ja ihmisoikeuksien turvaamista, vaan on vaarana että laitospolttiuri siirtyy uuteen yhteisöön. Muutoksessa on tärkeää pitää päätavoitteena yksilöllisen elämän mahdollistaminen tarvittavin palveluin, jotta vammaisen ihminen voi elää sellaista elämää kun itse haluaa. (Hänninen & Konola 2013, 4 - 9.)

Aiemmin vammaiset eristettiin laitoksiin etäälle muista ihmisistä, kun nyt Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten ihmisten oikeuksien sopimus velvoittaa kuntia tarjoamaan palveluja, joiden avulla jokainen yksilö saadaan osallistettua lähiyhteisöön (YK:n vammaisia ihmisiä koskeva yleissopimus). Laitosasuminen ollaan ajamassa alas koko Euroopan alueella. Uudistuksella halutaan turvata ihmisen yksilöllisyys, mahdollisuus päättää omasta elämästä sekä toteuttaa haaveitaan. Euroopan komission julkaiseman raportin Common European Guidelines on the

Transition from the Institutional to community Based care mukaan laitospalveluiden ja laitoksen määrittelijänä on kulttuuri, ei rakennuksen koko tai asukasmäärä. Laitokseksi voidaan kutsua palvelua, jossa asukkaat ovat ulkoapäin määrättyjä asumaan yhdessä eristyksissä laajemmasta yhteisöstä, ilman mahdollisuutta tehdä itseä koskevia päätöksiä. Tällöin asumispalveluyksikön organisaation tarpeet ovat etusijalla asiakkaan tarpeisiin verrattuna. (Hänninen & Konola 2013, 4 - 5.)

Laitokselle ominaista ovat tiukat päivärutiinit ja aikataulut, ja kaikki toiminnot on määriteltä valmiiksi ohjaajien taholta. Tällaisessa asumisessa yksilön valinnanvapaus, osallisuus sekä oikeus elää yhteisön tasavertaisena jäsenenä eivät voi toteutua. Kulttuurin lisäksi myös asumisyksikön koko väistämättäkin vaikuttaa yksilön mahdollisuuksiin tehdä omia valintoja ja toteuttaa itsemääräämisoikeutta. Palveluiden tarjoamisessa on helpompaa tällöin ottaa yksilölliset tarpeet huomioon. Laitosten lakkautus ei sinänsä ole päätavoite, vaan huomion tulisi keskittyä siihen mitä tulee niiden tilalle. Laatu, valinnan vapaus, lähiyhteisöön osallistuminen sekä osallistavat laadunhallintamenetelmät ovat se, mitä tulisi tavoitella. (Hänninen & Konola 2013, 4 - 5.)

Asumisen suhteen ollaan siirtymässä kohti itsenäisempiä asumismuotoja. EASPD (European association of service providers for persons with disabilities) on koonnut ryhmän, An Intersect group on independent living, pohtimaan ja etsimään itsenäisen asumisen haasteita ja ratkaisuja. Itsenäinen asuminen edellyttää tarvittavien tukitoimien toimivuutta, kykyä selviytyä palvelujen viidakossa sekä oikeanlaista asennetta henkilökunnalta. On järkevää siirtää ja keskustella hyvistä käytännöistä arjessa laitosasumisen ja tuetun asumisen välillä. Erilaisilla välineillä voidaan mahdollistaa ja lisätä henkilön itsenäistä elämää ja osallistumista. Itsenäisemmän elämän tulisi ryhmän mukaan olla näkyvillä tavoitteena vammaispolitiikassa kaikilla tasoilla. Tulevia haasteita asumisen ja tarvittavan tuen kannalta tulisi yhdessä miettiä. (Independent living [Viitattu 12.2.2014].)

5.2 Kohti itsenäisempää elämää?

USA:ssa ja muutamissa muissa maissa Euroopassa on alettu lisäämään vammaisen henkilön päätösvaltaa omassa elämässään ottamalla uudenlaisia palveluja käyttöön. Henkilökohtaisen budjetoinnin järjestelmässä henkilö saa itse hallinnoida omiin palveluihinsa tarkoitettuja rahoja. Näin hän saa määritellä itse, millaisia palveluja hän tarvitsee, ja valita mielekkäimmät palvelumuodot. Iso-Britanniassa kymmenen vuoden aikana järjestelmä on tavoittanut arvioiden mukaan noin puoli miljoonaa ihmistä. Järjestelmän takana on ”Independent living” - liike, jonka tavoitteena on kehitysvammaisten itsenäisen päätöksenteon lisääminen ja palvelujärjestelmästä riippuvuuden vähentäminen. Vuonna 2003 Iso-Britanniassa syntyi In Control- hanke, joka vaatii vammaisille ihmisille enemmän itsemääräämisoikeutta ja mahdollisuus autonomiaan. Hankkeen keskeinen tavoite on ollut sellaisen järjestelmän kehittäminen, jossa vammaisen henkilö itse voi hakea hänelle sopivia palveluratkaisuja myös totuttujen ratkaisujen ulkopuolelta. Henkilökohtaista budjetointia voi käyttää esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan palkkaamiseen, harrastustoimintaan tai asunnon remontointia liikuntavammaiselle henkilölle sopivamaksi. Tällainen järjestelmä on vähentänyt riippuvuutta yhteiskunnallisen palvelujärjestelmän asiantuntijoista. (Eriksson 2013, 11 - 13.)

Suomessa vastaava on Kynnys ry:n Itsenäinen elämä- liike. Suomessa on painotettu kuitenkin resursseja vammaisten henkilöiden itsenäisen asumisen edistämiseen, ja tavoitteena on itsenäisten asumisratkaisujen kehittämiseen mahdollisimman suurelle osalle kehitysvammaisista vuoteen 2015 mennessä. Tavoitteet liittyvät vammaispoliittiseen ohjelmaan ja Ympäristöministeriön tavoiteohjelmaan. Meilläkin tällaisesta henkilökohtaisesta budjetoinnin järjestelmästä on alettu kiinnostua yhä enemmän samalla kun on alettu lisäämään joustavia palveluntuotannon tapoja. Julkisen talouden kestävyysvaje on pakottanut kehittämään uudenlaisia palveluntarjoamisen muotoja. Palvelusetelimalli on jo käytössä oleva järjestelmä, jolla pyritään asiakkaan valinnanvapauteen palvelujen suhteen. Parhaillaan valmisteilla olevaan sosiaalihuoltolakiin esitetään kirjattavaksi käyttäjän mahdollisuudet valinnanvapauteen. Käyttäjälähtöinen järjestelmä joustavoittaa palvelujen saantia sekä

vähentää palveluiden kustannuksia. Uusien järjestelmien käyttöönotolle keskeisin vaatimus tulisi olla asiakkaan itsemääräämisoikeus. (Eriksson 2013, 14 - 15.)

Suomessa tuli voimaan vuonna 2009 laki palvelusetelistä, minkä tarkoitus on lisätä asiakkaan valinnanmahdollisuutta, parantaa palvelujen saatavuutta sekä monipuolistaa palveluntuotantoa. Kunta myöntää asiakkaalle palvelusetelin, jolla hän itse voi ostaa tarvitsemaansa palvelua haluamaltaan palveluntuottajalta. Kunta hyväksyy palveluntuottajat, joiden palveluihin palveluseteliä voi käyttää. Setelin lisäksi asiakas joutuu maksamaan ostamastaan palvelusta kuitenkin vielä omavastuuosuuden. (Palveluseteli, 2014 [viitattu 11.2.2014].)

5 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Elämä ja henkilökohtainen vapaus ovat jokaisen ihmisen perusoikeuksia. Normaalien miesten ja naisten elämänkaarenmukaisten asioiden toteutuminen kehitysvammaisilla ei useinkaan tapahdu saman kaavan mukaisesti kuin muilla ihmisillä. Vammaisten henkilöiden elämänkaaresta puuttuvat meille muille niin tärkeät asiat kuin parisuhteen solmiminen tai perheen perustaminen. Vammaisten ihmisten sukupuolineutraali kohtelu on tähän yksi valitettava syy, joka rajoittaa vammaisten perustarpeiden toteutumista. Tavoitteena ja kehityksen suuntana on, että avoin ja demokraattinen yhteiskunta mahdollistaisi jokaiselle täysipainoisen itsenäisen elämän koko elämänkaaren ajan. Omat tarpeet, toiveet ja haaveet tulisi jokaisen pystyä saavuttamaan saadakseen hyvän elämän. Keskeisenä lähtökohtana itsenäiselle elämälle on hyvä asuminen. (Ministry of social affairs and health, 2012. 28 - 30, 36 - 37.)

Loijaksen (1994, 25) mukaan hyvän elämän sisäinen ja ulkoinen hallinta luovat hyvät edellytykset kehitysvammaiselle toimia parhaaksi katsomallaan tavalla omassa elämässään, hallita elämäänsä ja elämäntulkuaan. Itsenäisyyden ei tarvitse merkitä sitä, että kehitysvammainen tekisi kaiken omatoimisesti, vaan että hänellä itsellä on mahdollisuus päättää, miten, milloin tai missä häntä koskeva asia tehdään. Tällöin puhutaan elämän hallittavuudesta.

5.1 Vammaisen ihmisen asema ja syrjintä

Vammainen ihminen on yhteiskunnassamme epätasa-arvoisessa asemassa muihin kansalaisiin nähden mahdollisuuksissaan koulutukseen, työmarkkinoihin, asumiseen, perheen perustamiseen tai kuluttamiseen. Vaikka vammaisella henkilöllä olisi kompetensseja näillä alueilla toimimiseen, hänen kykyihinsä ei useinkaan uskota. Tätä voidaan kutsua syrjinnäksi ja epäoikeudenmukaiseksi asennoitumiseksi.

si. Erityisesti työelämässä heihin kohdistuu syrjintää. Jos työtä ei ole, jää yhteiskunnassamme helposti kulutukselle perustuvien hyvinvointinormien ja elämäntähtäysten ulkopuolelle. Tutkimusten mukaan kansalaisuutta mitataan sillä, kuinka monella yhteiskunnan alueella yksilö kykenee olemaan osallisena. Näin ollen täysivaltainen kansalaisuus jää vammaiselta henkilöltä tavoittamatta. (Eriksson 2013, 23 - 24.)

Syrjintää esiintyy myös piilevänä viranomaisten retoriikassa. Esimerkiksi palvelusuunnitelmassa saatetaan keskittyä vain puhumaan arkielämän rutiineista peseytymisine ja ruokailuineen, aivan kuin heillä ei olisi lainkaan muita tarpeita. Median kuluttamista tai vapaa-ajan harrastuksia ei tutkimusten mukaan liitetä useinkaan kehitysvammaisen ihmisen elämään kuuluviksi. Eriarvoinen asema tulee valitettavan usein esiin asiakastyössä yksiköiden arjessa. Vammaisiin ihmisiin kohdistuva vallankäyttö ja itsemääräämisoikeuden loukkaaminen esiintyvät määräämisenä, pakottamisena, lapsenomaisiksi tekevien ilmaisujen käyttönä tai avuttomuuden ja riippuvuuden korostamisena. Tutkimusten mukaan tällaiset käytännöt ovat yleisiä kehitysvammahuollon instituutioissa. Myös ihmisarvoa kunnioittavia ja aidolle läsnäololle perustuvia käytäntöjä esiintyy, ja ne edustavat vaatimusta ammattitoiminnan eettisyydestä. Koska yksiköt ovat myös työorganisaatioita, työpäivän kulku rajoittaa asukkaiden vapautta tehdä haluamiaan asioita haluamaansa kellonaikaan. Tällaisista säännöistä ja rajoituksista syntyy normatiivisia käytäntöjä, jotka rajoittavat kehitysvammaisen asukkaan itsemääräämisoikeutta elää elämäänsä niin kuin itse haluaa. (Eriksson 2013, 24 - 25.)

Vammaiselle soveltumaton joukkoliikenne, eriyttävä opetus, riittämättömät palvelut tai muu eristävä toiminta lisäävät ihmisen vammaisuutta. Osana vammaisuutta on negatiiviseksi koettava erityisyys. Positiiviseksi syrjinnäksi kutsutaan ajatusta siitä, että vammaisen henkilön yhdenvertaisuutta muihin kansalaisiin pyritään lisäämään erialisten palvelujen ja tukitoimien kautta. On perustettu erilaisia ammatteja auttamaan ihmistä erilaisissa tilanteissa, ja he ovat alkaneet toimimaan asiakkaan tarpeiden välittäjinä eri tahoille. Asiantuntijan lausunto on ollut julkiselle vallalle helpompaa kuulla, kuin asia kansalaisen itsensä kertomana. Kuitenkin tarkoituksena

olisi nykypäivänä se, että vammainen puhuisi omalla äänellään omista asioistaan. (Nurmi-Koikkalainen 2006, 34 - 35.)

5.2 Auttaminen, avun vastaanottaminen ja itsenäinen elämä

Aikuisen ihmisen elämään kuuluu länsimaisessa yhteiskunnassa itsenäisyys, riippumattomuus ja omatoimisuus. Tarkemmin ajateltuna täydellistä riippumattomuutta ja itsenäisyyttä ei ole olemassakaan. Jokainen meistä on riippuvainen monista erilaisista palveluista ja välineistä, ja niiden käyttäminen apuna omassa elämässä on itsestäänselvyyttä. Auttaminen ja avun vastaanottaminen tavanomaisesta poikkeavissa tilanteissa on meille vaikeaa. (Nurmi-Koikkalainen 2006, 31.)

Lapsuus- ja nuoruusaika kestää vammaisella henkilöllä normaalia kauemmin. Vanhempien tai avustajien ylihuolehtiminen, vamman laatu ja tarvittavien apuvälineiden puuttuminen estävät uusien asioiden kokeilemisen. Epävarmuus ja jännittyneisyys haittaavat uusien asioiden yrittämistä ja suunnitelmien toteuttamista. Kodin perustaminen on useimmiten päämääränä lähtökohdista, sosiaalisesta taustasta ja taidoista riippumatta. Koti on paikka, jonne helposti vetäydytään ulkopuolisesta maailmasta, ja se onkin usein osa asujansa persoonaa. Lapsuudenkodista poismuuttamiseen liittyy paljon uusia haasteita ja opeteltavia asioita. Kehitysvammaisen harvoin saavuttaa samanlaista itsenäisyyttä kuin muut. Kehitysvammaisen on useimmiten enemmän tai vähemmän riippuvainen ulkopuolisesta avusta, ja elämä onkin tasapainottelua itsenäisyyden ja avuntarpeen välillä. Yritys toimia omin avuin saattaa tarkoittaa sitä, että jää paitsi osasta toimintoja ja tapahtumia. Osa kehitysvammaisista ei koskaan saavuta kaikkia arkipäivän rutineista selviytymiseen vaadittavia taitoja. Mahdollisimman suuri määräysvalta, vastuu ja toimintamahdollisuudet ovat yleensä aikuistumisen tavoitteina. Kaikki kehitysvammaiset eivät voi näitä tavoitteita täysin saavuttaa. (Ahponen 2008, 19 - 20.)

Perheenperustamiseen liittyvät asiat ovat olemassa kehitysvammaisten ihmisten mielissä, mutta niitä ei uskalleta sanoa ääneen, eikä niitä haluta kuulla vielä tällä-

kään vuosikymmenellä. Ahposen mukaan (2008, 20 - 21) kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalinen identiteetti on hyvin usein hataralla pohjalla, sillä heitä ei useinkaan ohjata ja tueta oikealla tavalla siihen liittyvissä asioissa. Raskautta ja synnytystä koskevissa asioissa tukea on tuskin saatavissa, sillä vammaisten henkilöiden lasten saantiin suhtaudutaan hyvin varauksellisesti. Tutkimusten mukaan vammaisen naisen rooliin yhteiskunnassamme ei liity hoivaaminen, äitiys tai vaimona tai rakastajattarena oleminen. Sen sijaan yksin eläminen ja lapsettomuus mielletään liittyvän kehitysvammaisuuteen. Ahponen painottaa, ettei vammaisuus välttämättä vaikuta kykyyn päättää, organisoida, suunnitella ja antaa rakkautta lapselle.

5.3 Vammaisuus ja valta

Vammaiset ihmiset ja heidän läheisensä kokevat usein, etteivät he tule kuulluksi, tai heitä ei uskota. Valitettavan usein yhteiskunnassa on kouliinnuttu kuulemaan vain asiantuntijoiden tulkintoja ihmisen tarpeista. Koetaan, että ainoastaan ammatillaisen tulkinnan kautta voi saada äänensä kuuluviin. Tämä aiheuttaa avuttomuuden tunnetta sekä ehkäisee täysivaltaisena kansalaisena toimimista. Erityisesti intiimiksi ja yksityiseksi koetuissa asioissa kuulematta jääminen on erityisen haa-voittavaa. (Nurmi-Koikkalainen 2006, 33.)

Vaikka asiakkaalle pyrittäisiinkin antamaan mahdollisimman paljon valinnanmahdollisuuksia, asiakastyö kuitenkin perustuu ammattilaisten ja asiakkaan välisille valtasuhteille. Lopullinen valta tehdä päätöksiä on hyvin usein käytännössä työntekijällä tai omaisella. Institutionaaliset käytännöt, kuten organisaatiokulttuurin säännöt vaikuttavat paljolti valtasuhteisiin. Niiden mukaan muun muassa työntekijä muodostaa käsityksensä siitä, kuinka yksikössä toimitaan. Brittitutkimuksen mukaan sääntöjä noudattavalla kulttuurilla yksiköstä luodaan työpaikkoja, eikä ihmisten koteja. Vammaisten henkilöiden kyvyt ja kompetenssit muokkautuvat institutionaalisten käytäntöjen kautta. Vammaisen ihmisen kyky tehdä arjen päätöksiä jää huomioimatta. Yksilökeskeistä palvelusuunnitelmaa laadittaessa haasteena on,

että nykyisessä toimintakulttuurissa ammattilaiset määrittelevät palvelun käyttäjien tarpeet ja kyvykkyyden. Myös kyky kommunikoida ja ymmärretyksi tuleminen vaikuttavat nykyiseen toimintakulttuuriin. Työntekijä ei välttämättä tiedä, millä tavalla asiakasta voidaan auttaa ilmaisemaan tahtoaan. Yksilökeskeisessä palvelusuunnittelussa asiakkaan ymmärretyksi tulemisella on suuri merkitys koko prosessissa. (Eriksson 2013, 28 - 29.)

Ammatillisen toimintakulttuurin muutokselle vammaispalveluiden järjestämisen suhteen löytyy perusteita lainsäädännöstä, kuten vammaispalvelulaista ja sosiaalihuoltolaista. Niiden avulla voidaan edistää vammaisten henkilöiden edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä, sekä ehkäistä ja poistaa esteitä jotka aiheutuvat vammaisuudesta. Muutoksilla tulisi olla selkeä ideologinen perusta lainsäädännössä ja asiakkaan oikeuksien määrittämisessä asiallisen kohtelun ja laadukkaiden palveluiden suhteen. Vanhaan toimintakulttuuriin nähden ei varmastikaan suju ongelmitta asiakkaan oman määrittelyvallan lisääminen omasta avun ja tuen tarpeestaan. Ideologisia jännitteitä varmasti syntyy. (Eriksson 2013, 29.)

Michael Oliver jaottelee integraatiokeskustelun uuteen ja vanhaan näkökulmaan suhteessa vammaisuuteen ja valtaan. Vanhassa näkökulmassa asiantuntijuus ja eksperttien valta ovat pääosassa. Ikään kuin viranomaiset tai organisaatiot antavat vammaiselle ihmiselle luvan toimia. Uudemman näkökulman mukaan vammainen henkilö on oman elämänsä asiantuntija, ja hänellä on itsellään valta omassa elämässään. Integraatiossa yksilöiden erilaisuus tuo rikkautta. Puhutaan valtaistumisesta, jossa Oliverin mukaan ilman valtaa alkavat toimia siten, että he ottavat valtaa itselleen. (Nurmi-Koikkalainen 2006, 34.)

Organisaatiokeskeiselle ajattelutavalle nähdään vastakohtana asiakaslähtöisyys. Sen lähtökohtana on vuorovaikutuksen tasavertaisuus asiakkaan kanssa hänen elämäntilanteensa ja henkilökohtaiset tarpeensa huomioiden. Asiakas on yksilö, jolla on oma tahtonsa, kiinnostuksen kohteensa ja tarpeensa. Tarpeet koskevat koko persoonallisuutta ja identiteettiä, eikä pelkästään perustarpeita. Tulisi ottaa

huomioon yksiköiden arjessa se, minkälaista palvelua tai toimintaa asiakas haluaa. Asumisyksiköissä toiminnot määrittyvät työorganisaation ehdoilla laaditun luku-järjestyksen mukaan, jolloin itsemääräämisoikeus ei voi toteutua. Yksiköissä luovuuden käytöllä ja soveltamisella arjessa voidaan saada useamman ihmisen toiveet huomioiduiksi. Vammaisalan järjestöistä yleisempäänkin käyttöön on levinnyt päämies-termi, joka kuvaa päätösvallan ja itsemääräämisoikeuden olevan henkilöllä itsellään. (Eriksson 2013, 63 - 69.)

Viimeaikoina kehitysvammaisille henkilöille on mahdollistettu henkilökohtaisen avustajan käyttö, jossa kehitysvammainen henkilö palkkaa itselleen henkilökohtaisen avustajan. Tarkoituksena on nimenomaan se, että kehitysvammainen henkilö itse määrittelee sen, mitä haluaa tehdä. Avustajan tehtävä on tällöin olla auttamassa ja mahdollistamassa päämiehensä toiveet. Ajatus henkilökohtaisesta avustajasta on hyvä itsemääräämisoikeuden lisäämiseksi, mutta käytännössä vielä nykypäivänä valitettavan usein avustaja on se, joka määrittelee mitä tehdään. Ajatellaan, ettei kehitysvammainen itse kykene valitsemaan järkevästi, ja yhteinen tekeminen päätetään kehitysvammaisen henkilön puolesta. Tätä voidaan kutsua negatiiviseksi vallankäytöksi.

Kehitysvammaisiin ihmisiin käytetään ulkopuolista valtaa usein myös silloin, kun halutaan suojella henkilöä vääriä tai vahingollisilta valinnoilta. Kysymys itsemääräämisoikeudesta herättääkin silloin ristiriitaisia ajatuksia. Jos on kyse esimerkiksi asumispalveluyksikössä asuvan henkilön liiallisesta syömisestä ja lihomisesta sen johdosta, onko muilla oikeutta silloin rajoittaa suojelun nimissä henkilön itsemääräämisoikeutta ja rajoittaa syömistä? Raja on hyvin häilyvä ja tulkinnanvarainen siinä, missä määrin voimme käyttää valtaa kehitysvammaisen asukkaan omiin henkilökohtaisiin asioihin. Herää kysymys, voimmeko rajoittaa henkilön itsemääräämisoikeutta, jos se on hänelle itselleen parhaaksi. Vai annammeko hänen välillä tehdä myös haitallisia valintoja, niin kuin me kaikki muutkin teemme? Kyse on vallankäytöstä, jonka suhteen kehitysvammaisten kanssa työskentelevien on tehtävä valintoja jatkuvasti jokapäiväisessä työssä.

5.4 Itsemääräämisoikeus palvelujen viidakossa

Usein määrittelevä tekijä kehitysvammaisten palveluja suunniteltaessa on kehitysvamma sen sijaan että kuunneltaisi heidän omia käsityksiään palvelujen tarpeesta. Kehitysvammaisten oman äänen esilletuomiseksi kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta on määritellyt laatukriteerit vuonna 2011. Ihmisen diagnoosin ei tulisi johtaa automaattisesti tiettyihin palveluihin, vaan tuen tulisi olla yhdessä henkilön kanssa neuvoteltu, toteutettu ja hinnoiteltu. Se on henkilön omien tarpeiden mukaista, joustavaa ja hänen itse valitsemaansa.

Yksilöllisen tuen laatukriteerit muodostuvat kuudesta arvioinnin alueesta:

1. Palveluni vastaavat minun henkilökohtaisia tarpeitani (yksilölliset palvelut)
2. Päättän omista asioistani ja saan siihen tukea (tuettu päätöksenteko)
3. Minua kohdellaan kunnioittavasti (kunnioittava kohtelu)
4. Palveluni ovat riittäviä ja asianmukaisia (lainmukaiset palvelut)
5. Palveluni turvaavat ihmisoikeuteni (ihmisoikeuksien turvaaminen)
6. Olen mukana lähiyhteisössäni ja yhteiskunnassa (osallisuus lähiyhteisössä ja yhteiskunnassa) (Suuntaaja [viitattu 15.11.2013].)

Kriteerit perustuvat YK:n vammaisten ihmisten oikeuksien yleissopimukseen, Euroopan neuvoston vammaispoliittiseen ohjelmaan, EU:n yhdenvertaisuusdirektiiviin ja ohjelmaan, Vammaispoliittiseen ohjelmaan (VAMPO) sekä Valtioneuvoston periaatepäätökseen ohjelmasta Kehitysvammaisten asumisen ja siihen liittyvien palvelujen järjestämiseksi. Kaiken perustana tulisi olla palveluiden käyttäjän yksilölliset tarpeet huomioon ottaen hänen elämäntyyliinsä ja – tapansa. Hänellä tulisi olla oikeus valita erilaisista vaihtoehdoista hänelle itselleen sopivimmat palvelut, ja palveluja etsittäisi yhdessä asiakkaan kanssa vastaamaan nimenomaan hänen omiin unelmiinsa ja toiveisiinsa pohjaten. Yksilökeskeisessä suunnittelussa hyviä apuvälineitä ovat muun muassa kartta- ja polkumenetelmät tai elämäntarinaratyöskentely. Kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen merkitys on tässä suuressa osassa. Tärkeää on asiakkaan omannäköinen elämä, eivät ulkoapäin asetetut tavoitteet. Ympärillä olevien ihmisten tehtävä on auttaa tällaisen elämän saavuttamisessa.

Kaikki unelmat ja tavoitteet eivät ole aina saavutettavissa, mutta yhdessä voidaan miettiä kuinka niitä kohti voitaisiin päästä. (Suuntaaja [viitattu 15.11.2013].)

Omista asioista päättämiseen liittyen asiakkaan tulee saada tietoa eri mahdollisuuksista ja palveluista hänelle ymmärrettävällä tavalla (esimerkiksi selkokieli, kuvakommunikaatio, tulkkipalvelu). Henkilölle on kerrottava myös eri valintoihin liittyvistä seurauksista ja riskeistä, ja autettava häntä vastuunottamisessa omista valinnoistaan. Asiakkaalla tulisi olla mahdollisuus valita eri palveluntarjoajista itselleen omasta mielestään sopivin. Valinnanoikeuden toteutumiseksi Suomessa tulisi kehittää tuetun päätöksenteon järjestelmää. (Suuntaaja, [viitattu 15.11.2013].)

Jos kehitysvammaisen ihmisen kommunikaatiossa on puutteita, on olemassa erilaisia keinoja ja apuvälineitä vuorovaikutuksen tueksi. Selkokielellä tarkoitetaan suomen kielen muotoa, joka on yleiskieltä luettavampaa ja ymmärrettävämpää. Selkokieli on tarkoitettu ihmisille, joiden on hankalaa lukea ja ymmärtää yleiskieltä. Kuvakommunikaatio tarkoittaa ihmisten välistä kommunikaatiota kuvien avulla, ja sitä tarvitaan silloin kun puhuminen tai kirjoittaminen ei onnistu. Tulkkauspalvelua järjestetään henkilöille, jotka tarvitsevat puhevamman takia apua kommunikoinnissa. Tulkkauspalvelua on oikeus käyttää apuna arjessa esimerkiksi työssäkäynnissä, opiskelussa, asiointissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai vapaa-ajan vietossa. (Tietoa puhevammaisuudesta, 2013. [Viitattu 11.2.2014].)

Asiakkaan kunnioittava kohtelu tulee laatuksiteereiden mukaan esille lukuisissa arjisissa vuorovaikutustilanteissa. Itsemääräämisen, autonomian ja intimitetin huomioonottaminen kuuluvat kunnioittavaan kohteluun. Jos henkilöä on pakko rajoittaa, perustellaan toimenpide hänelle asianmukaisella tavalla. Laadun arvioinnin tulisi aina pohjautua henkilön elämänlaatuun ja hyvinvointiin. Valtakunnalliset eettiset kriteerit on kehitetty toimintaa ohjaamaan. (Suuntaaja [viitattu 15.11.2013].)

5.5 Itsemääräämisoikeus työpaikan valinnassa

Valinnanvapauteen työpaikan suhteen vaikuttaa suurelta osin niiden vähäinen tarjonta kehitysvammaisille. Helena Ahposen mukaan (2008, 18 - 19) avoimilta työmarkkinoilta ovat kadonneet avustavat tehtävät, joita pystyisi tekemään ilman pitkää kouluttautumista ja jotka olisivat sen vuoksi sopivia kehitysvammaisille henkilöille. Tutkimusten mukaan vammaiset henkilöt työllistyvät valtaväestöä huonommin. Muilla ikätovereilla on usein laajempi koulutus, ja sen vuoksi heidät valitaan vapaille paikoille. Esteitä työllistymiselle on myös ympäristön fyysinen esteettömyys sekä työnantajien ja työtovereiden kielteinen asennoituminen. Työnsaantiin vaadittaisi usein edustavaa ulkomuotoa sekä hyvää fyysistä kuntoa. Fyysisesti vammaiset, kehitysvammaiset sekä mielenterveysongelmaiset ovat heikoimmassa asemassa työmarkkinoilla.

Hyvin pieni osa kehitysvammaisista on osallisena yhteiskunnassa työssäkäynnin tai opiskelun kautta. Yhdenvertaisuus ja laaja-alainen osallisuus eivät siis toteudu näiden peruskriteerien näkökulmasta katsottuna. Kehitysvammaisen ihmisen osallisuudessa on kyse ihmisoikeudesta ja yhdenvertaisuudesta. ”Vammaisten ammatin” sijaan tulisi panostaa erilaisiin valmentaviin koulutusmuotoihin, ja käyttää esimerkiksi oppisopimuskoulutusta enemmän hyväksi. Henkilön kyvyt ja kiinnostuksen kohteet tulisi ottaa huomioon sen sijaan, että tuijotetaan vain diagnooseihin. (Linnakangas 2006, 40 - 41.)

5.6 Normaalial elämää yhteiskunnan jäsenenä osallistuen

Myös vammaisella on muiden ihmisten tavoin oikeus osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja päätöksentekoon muun muassa äänestämällä, asettumalla ehdolle vaaleissa sekä ilmaisemalla omaa tahtoa ja mielipidettä. Sananvapaus ja tiedon saaminen ymmärrettävässä muodossa ovat vammaisen ihmisen oikeuksia. Kehitysvammaisen henkilön tulee saada vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon niin, ettei häntä syrjitä. Käytännössä yhdenvertaisuus ei toteudu kehitysvammais-

ten osalta. He tarvitsevat usein tukea saadakseen mielipiteensä kuuluviin. Tällöin voidaan puhua tuetusta päätöksenteosta. Suomessa termi ei ole vielä kovinkaan yleisesti käytössä. (Ministry of social affairs and health, 2012, 32 - 34.)

Tuetun päätöksenteon (Supported decision making) tarkoituksena on parantaa kehitysvammaisen ihmisen mahdollisuuksia tehdä omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Viranomainen, perheenjäsen tai joku muu henkilö toimii tukihenkilönä auttaen henkilöä tekemään itse päätöksiä. Tulee muistaa, ettei tukihenkilön tehtävä ole tehdä päätöksiä puolesta. Tukemisesta tehdään sopimus, jossa on määritelty, mihin asioihin apua tarvitaan. Tiedon etsiminen, vaihtoehtojen etsiminen, ratkaisujen etsiminen, haittojen punnitseminen ja vaikeuden asioiden ymmärtäminen ovat asioita, joissa tukihenkilöä tarvitaan. Esimerkiksi palvelujen hakeminen, asunnon etsiminen tai työpaikan hakeminen voidaan tehdä yhdessä tukihenkilön kanssa. Suomessa tarvitsisimme enemmän tukihenkilötoimintaa edunvalvontajärjestelmän rinnalle, jotta asiakkaan omaa päätösvaltaa omissa asioissaan saataisi lisättyä. (Hintsala 2010, [viitattu 11.2.2014].)

Kuntalaisten tulee olla yhdenvertaisia, ja jokaisen on tasavertaisesti pystyttävä osallistumaan lähiyhteisön palveluihin. Jotta tämä toteutuu, on ympäristön oltava esteetön ja kaikkien saavutettavissa (design for all). Osallisuus tarkoittaa sitä, että vammaiset ihmiset voivat asua muiden keskellä tavallisilla asuinalueilla. Osallisuuden toteutumiseksi käytettävissä on oltava riittävä määrä työntekijöitä, jotka avustavat henkilöä osallistumaan lähiyhteisöön sekä yhteiskunnallisiin asioihin. Osallistuminen mielekkääseen päivä- tai työtoimintaan on jokaisen vammaisen ihmisen oikeus. Vammaispolitiikan tavoitteena on tehdä yhteiskunnasta kaikille yhteinen. (Suuntaaja, [viitattu 15.11.2013].)

5.7 Esteettömyys

Itsenäinen elämä ja yhdenvertaisuus eivät voi toteutua ilman ympäristön esteettömyyttä. Ympäristön tulisi palvella kaikkien ihmisten tarpeita. Kehitysvammaisten

elämää voidaan helpottaa erinäisillä säädöksillä. (Ministry of social affairs and health 2012, 35.)

Ympäristön esteettömyys mahdollistaa yksilön osallistumista ja osallisuutta ympärillä olevaan toimintaan sekä yhteiskuntaan. Tavalliset asiat, kuten työnteko, asiointi, opiskelu, sosiaaliset suhteet sekä sosiaalinen selviytyminen ylipäättään tarkoittavat yhteiskuntaan osallistumista. Rakennetun ympäristön, liikenteen sekä tieto- ja viestintäteknologian yhteydessä on puhuttu esteettömyydestä viime aikoina. Niin tuotteisiin, palveluihin kuin ympäristöihin tulisi liittyä esteettömyys. Esteettömyyttä voidaan parhaiten edistää lainsäädännön avulla normatiivisin keinoin. Esteettömyyden tavoitetta kohden töitä tehdään yhdessä, mutta eri hallinnonaloilla, kuten rakentamisen, viestinnän tai sosiaali- ja terveystieteiden alalla, on omat keinonsa. Keinot ovat sektorikohtaisia, mutta tavoite on yhteinen ja yhteistyötä tarvitaan. (Hyvinvoinnin uusi politiikka, 135 - 150.)

Esteettömyys tarkoittaa sitä, että samat palvelut, välineet, tieto sekä mahdollisuudet osallistua ovat yhtäläisiä vammaisen ihmisen saavutettavissa kuin muidenkin ihmisten. Ympäristön rakenteet eivät saa olla esteenä vammaisen ihmisen työntekolle, harrastuksille, kulttuurin harrastamiselle tai opiskelulle. Rakennetussa ympäristössä esteettömyys tarkoittaa asiointia helpottavia ratkaisuja niin sisä- kuin ulkotiloissakin. Palveluista ja tuotteista puhuttaessa käytetään käsitettä saavutettavuus. Saavutettavuus kertoo, kuinka käyttäjien tarpeet on otettu huomioon erilaisien tuotteiden suunnittelussa. (Esteettömyys, [viitattu 15.11.2013].)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää, missä määrin kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus toteutuu asumispalveluyksiköissä. Itsemääräämisoikeus mainitaan usein yksiköiden omavalvontasuunnitelmissa, mutta se ei välttämättä kerro, saako asukas todella arjessa päättää omista asioistaan. Koimme, että itse asukailta sekä henkilökunnalta saamamme vastaukset olisivat lähimpänä todellisuutta. Tavoitteenamme oli herätellä sekä työntekijöitä että asukkaita ajattelemaan, toteutuuko asukkaan itsemääräämisoikeus todella arjen kiireen keskellä. Jos ei, niin mitkä seikat siihen vaikuttavat ja kuinka itsemääräämisoikeuden toteutumista voitaisiin lisätä.

Kiinnostuksemme aihetta kohtaan kumpuaa omasta työstämme kehitysvammaisten ohjaajina asumispalveluyksiköissä. Yksiköissä resurssit ovat tiukoilla, eikä asukkaan oman tahdon kuulemiseen tahdo löytyä aikaa. Voi olla, että kaikissa yksiköissä ei halutakaan kiinnittää asukkaan kuulemiseen huomiota, vaan tehdään arjen valintoja yksikön omista lähtökohdista ja rutiineista käsin. Käsitteenä itsemääräämisoikeus voi hyvinkin olla vielä ”mörkö” joissain yksiköissä, uusi ja vieras asia. Onhan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus suhteellisen tuore puheenaihe, ja kaukana siitä mitä vammaistyö on ollut menneinä vuosikymmeninä. Viimeaikoina aiheesta on kuitenkin käyty paljon keskustelua ja se on herättänyt paljon huomiota. Tutkimuksemme avulla pyrimme myös saamaan käsitystä siitä, kuinka työntekijät asukkaan itsemääräämisoikeuden kokevat. Kyselyn avulla koetimme selvittää, kuinka tärkeänä työntekijät pitävät asukkaan oman tahdon toteutumista, ja millaisia haasteita he siinä näkevät.

Työmme tarkoituksena oli myös saada sisältöä omaan työhömme kehitysvammaisten ohjaajina. Tutkimuksen kautta saimme tietoa siitä, mitä kehitysvammaiset ihmiset ajattelevat omasta elämästään, omista toiveistaan ja niiden toteutumises-

ta. Sen tiedon avulla voimme auttaa kehitysvammaisia ihmisiä kohti parempaa elämää ja omaa päätöksentekoa, joita itse pidämme tärkeänä.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Haastattelimme 14:ää asumispalveluyksikössä asuvaa kehitysvammaista henkilöä. Tutkimusta tehtiin yhteensä neljässä asumispalveluyksikössä. Yksiköiden työntekijöille tarkoitettuja kyselylomakkeita veimme yksiköihin yhteensä 14. Vastauksia saimme yhteensä 9. Valikoimme alussa, missä yksiköissä tutkimusta tekisimme, ja aloimme tehdä tiedusteluja siihen liittyen. Kaikki neljä ensimmäistä yksikköä suostuivat yhteistyöhön, koimme saavamme niistä riittävästi aineistoa. Aukkaiden haastattelut äänitimme, kuuntelimme ja litteroimme aineiston yhdessä. Analysoimme tutkimustulokset diskurssianalyysin avulla.

7.1 Tutkimusmenetelmät

Tutkimuksemme on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Pyrkimyksenämme oli saada selville kehitysvammaisten henkilöiden omia mielipiteitä heidän itsemääräämisoikeuden toteutumisesta, ja näimme parhaimmaksi vaihtoehdoksi teemahaastattelun. Teemahaastattelussa kysymysten aihepiirit ovat jo ennalta määritellyjä, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys muotoutuvat haastattelun edetessä. Teemahaastattelua voidaan pitää välimuotona avoimelle- ja lomakehaastattelulle. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 208.)

Tuomen ja Sarajärven mukaan laadullista tutkimusta voidaan joko ymmärtää tai selittää. Laadullista tutkimusta voidaan kuvailla ymmärtäväksi tutkimukseksi. Juuri tähän mekin pyrimme tutkimuksessamme, haastatella kehitysvammaisia ”heidän kielellään” eli selkokielisesti. Tuomen ja Sarajärven (2009, 73) mukaan haastattelun eduksi katsotaan olevan sen joustavuus. Kysymykset voidaan esittää tutkijan parhaaksi katsomassa järjestyksessä. Määrittelimme valmiiksi aihepiirit ja kysymykset haastattelutilannetta varten, ja ne olivat meillä mukana paperilla haastattelutilanteessa. Pyrimme tekemään alussa haastattelutilanteesta mahdollisimman

rennon ja vapaamuotoisen vapaan keskustelun avulla. Keskustelun edetessä otimme esille sopivissa kohdissa ennalta määriteltyjä kysymyksiä. Jokainen haastattelu oli erilainen ja yksilöllinen. Koska haastattelimme kehitysvammaisia henkilöitä, olimme valmistautuneet siihen, ettei keskustelu etene tietyllä kaavalla. Asian selvittämiseksi voidaan tarvita useampiakin jatkokysymyksiä. Haastattelun eduksi voidaan nähdä myös se, että haastateltavat henkilöt voidaan itse valita (Tuomi & Sarajärvi, 2009. 74.) Valitsimme teemahaastatteluumme haastateltavat sen mukaan, ketkä kehitysvammaisista asukkaista pystyivät käsittämään ja kommunikoi- maan kysymysten vaatimalla tavalla. Henkilökunta avusti tutkimusjoukon valinnas- sa.

Näimme parhaaksi vaihtoehdoksi selvittää henkilökunnan mielipiteitä kehitysvam- maisten asukkaiden itsemäääämisöikeuden toteutumisesta yksiköissä nimen- omaan kyselylomakkeiden avulla. Suoritimme kyselyn avoimilla kysymyksillä. Muodostimme kysymykset niin, että niiden avulla saisisimme vastauksen tutkimus- kysymykseemme. Veimme tutkimuskysymykset paperiversiona yksiköihin henkilö- kunnan täytettäväksi. Vastaajille annettiin aikaa lomakkeen täyttämiseen, ja tarvit- taessa sen sai täyttää rauhassa kotona. Osan palautuksista saimme postin kautta ja osan haimme itse yksiköistä. Kokosimme kuoret yhteen nippuun ennen niiden avaamista, jotta emme tunnista mistä yksiköstä mikäkin vastaus on.

Kyselytutkimuksen etuna voidaan pitää sen avulla saatavaa laajaa tutkimusaineis- toa. Sen avulla voidaan saada vastauksia usealta henkilöltä ja useaan eri asiaan. Kyselymenetelmää pidetään tehokkaana, ja sillä säästetään tutkijan aikaa ja vai- vannäköä. Aineiston pinnallisuutta ja tutkimuksen teorian vaatimattomuutta voi- daan pitää kyselytutkimuksen heikkoutena. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.)

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkijan työhön kuuluu olennaisena osana eettisten periaatteiden, sääntöjen, normien, arvojen ja hyveiden huomioonottaminen. Eettisten periaatteiden käyttö liittyy jokaiseen tutkimuksen vaiheeseen. (Pietarinen 2002, 58.)

Tutkimuksen laatua tulee tarkkailla sen eri vaiheissa. Haastattelussa muun muassa hyvän haastattelurungon muodostaminen, sopivien lisäkysymysten miettiminen, tallentamisvälineistä huolehtiminen ja mahdollisimman pian tapahtuva litterointi vaikuttavat haastattelun laatuun. Aineiston luotettavuus on edellytys laadukkaalle tutkimukselle. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 184 - 185.) Tutkimuksen luotettavuus- ja arviointikriteereihin liittyy vahvasti eettisyys. Eettinen sitoutuneisuus on pohja hyvälle tutkimukselle. Tutkimusaiheen valinta itsessään on jo eettinen kysymys. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127 - 129.)

Omassa tutkimuksessamme eettisyys tuli esille muun muassa siinä, että käsitteimme aineistoa täysin anonymisti. Asumisyksiköt, niiden sijainti sekä asukkaiden tai työntekijöiden henkilöllisyys eivät ilmene millään tavalla. Haastatteluissa ja kyselyissä noudatimme eettisyyden periaatetta muun muassa ottamalla huomioon aiheen henkilökohtaisuus asukkaille, luomalla kunnioittava ilmapiiri haastattelutilanteisiin sekä huomioimalla jokaisen yksilöllisyys. Annoimme jokaiselle tarpeeksi aikaa vastata kysymyksiin. Muodostimme kysymykset sekä haastatteluissa että kyselylomakkeessa niin, että ne olivat selkeästi ymmärrettävissä vastaajille, mikä lisää tutkimuksen luotettavuutta.

8 TUTKIMUSTULOSTEN ANALYSOINTI

Analysoimme ensin asumispalveluyksiköiden henkilökunnan kyselylomakkeiden kautta saamiamme vastauksia. Lopuksi analysoimme tekemiämme haastatteluja kehitysvammaisille asukkaille.

8.1. Henkilökunnan käsitykset asukkaiden itsemääräämisoikeuden toteutumisesta

Tässä kappaleessa analysoimme neljän teeman mukaisesti henkilökunnalta saamamme vastaukset.

8.1.1 Asukkaan päätösvalta elämän eri osa-alueilla työntekijän arvioimana

Työntekijöiltä saamamme vastausten mukaan osalla asukkaista on päätösvaltaa omissa asioissaan. Sen määrä riippuu asukaskohtaisesti asiasta, omaisista ja toimintakyvystä. Kahdessa työntekijän vastauksessa tuli ilmi, ettei joillain asukkailla ole päätösvaltaa lainkaan. Yhden vastauksen mukaan se ei ole henkilökunnasta riippuvaista.

Työntekijöiden vastauksista ilmeni, että asukas saa päättää itse kuinka pukeutuu. Asiaan puututaan ainoastaan silloin kun vaatetus ei ole asianmukainen, siisti tai säähän sopiva. Yhden vastauksen mukaan kiireessä saatetaan laittaa asukkaalle päivän vaatteet valmiiksi. Työntekijän ajanpuute nousi rajoittavaksi tekijäksi itsemääräämisoikeuden toteutumisessa.

Yhden vastauksen perusteella hiusten leikkauksen ja värjäyksen suhteen asukkaat saavat valita kampaajan itse ja suurin osa käy kampaajalla itsenäisesti. He

saavat myös valita itse mitä kampaajalla tehdään. Osan vanhemmat vaikuttavat lapsensa hiusmuotiin, eivätkä anna lupaa esimerkiksi värjäykseen. Tutkimuksessa tulee ilmi, että joissain paikoissa asukkaat itse varaavat oman kampaaja/parturiajan, ja toisissa taas ohjaajat varaavat ajat jokaiselle. Jos asukas ei osaa itse kertoa, kampaaja käytännössä tekee päätöksen, kuinka hiukset leikataan. Kahdessa vastauksessa tulee ilmi, että saman kampaajan palveluja on käytetty jo pidemmän aikaa, ja asukkaat ovat tulleet heille tutuiksi.

Hankintojen suhteen asukkaat saavat tehdä itse valintoja muun muassa vaatteiden, hygieniatarvikkeiden sekä pienten elintarvikkeiden ostamisessa. Jos on kyse suuremmista hankinnoista, niistä keskustellaan aluksi asukkaan kanssa ja käydään ostoksilla yhdessä. Tällöin asukas saa vaikuttaa valintaan. Joskus hankinnat tehdään henkilökunnan toimesta, jolloin kuitenkin asukkaalta kysytään, mikä on asukkaan mieltymys. Osasta henkilökunnan vastauksista tuli ilmi, että isommissa hankinnoissa otetaan yhteyttä edunvalvojaan, ja hän päättää onko varaa hankintaan. Joillain asukkailla on ”taskurahaa”, joilla voi vapaasti ostaa esimerkiksi karkkia tai lehtiä.

Valmistettavan ruuan valinnassa henkilökunnan vastausten mukaan asukkaat saavat silloin tällöin päättää ruuan. Suurimmassa osassa tutkimukseen osallistuneista yksiköistä on keittiövuoro-käytäntö, jossa jokainen asukas saa vuorollaan itse päättää, mitä ruokaa valmistetaan. Joissain yksiköissä keittiövuorolainen päättää lämpimän ruuan lisäksi myös, mitä aamu- ja iltapalalla tarjotaan, ja valmistaa ne itse ohjatusti. Suurimmassa osassa yksiköistä asukkaat saavat ottaa ruuan lautaselle itse, yhdessä ruoka laitetaan valmiiksi. *”Asukas saa ottaa itse ruuan lautaselle ja päättää ruuan määrän; kuitenkin ohjataan syömään kohtuullisia annoksia ja terveellisesti”*.

Osassa työntekijöiden vastauksista tuli ilmi, että asukkaat saavat pitkälti päättää, mitä vapaa-ajallaan tekevät. Näiden vastausten mukaan asukkaille on paljon tarjolla kehitysvammaisille tarkoitettuja harrastusvaihtoehtoja, esimerkiksi partio, seurakunnan kerhot ja retket sekä kaupungin tapahtumat. Kahdessa vastauksessa il-

meni, ettei toimintaa ole tarjolla kovinkaan paljoa. ”Ohjaaja tms. antaa vaihtoehtoja, joista asukas valitsee.” ”Toimintaa on paljon tarjolla, mutta ei ole pakko osallistua. Voi toisaalta osallistua mieleiseen toimintaan, jos kiinnostaa. Em. asioissa sellainen rajoite, että suositellaan omalle ikäryhmälle sopivaa toimintaa. Joillakin on myös taipumusta ”olla menossa koko ajan” iltamyöhäänkin, joka ei oikein ole mahdollista kun työpäivä usein seur. päivänä. Ohjaaja paikalla klo 20.00 saakka, jonka jälkeen pitäisi itse kyetä hoitamaan asia. Ohjaaja joskus mukana”. ”Harrastukset saa valita itse (henkilökohtainen avustaja osalla), iltamenoihin valitettavasti vaikuttaa kunnan rahatilanne (ohjaajan ylimääräiset palkkakustannukset)”.

Ihmissuhteisiin liittyvissä asioissa tuli toisistaan eriäviä vastauksia. Asukkaiden ihmissuhteet rajoittuvat vastausten perusteella sukulaisiin, joihinkin tuttaviiin, asuintovereihin ja työkavereihin. Kolmen vastauksen perusteella asukkaat saavat itse valita kaverinsa. Jossain vastauksessa ilmeni, ettei kaikilla ole lainkaan yksikön ulkopuolisia ystäviä tai sukulaisia. ”Huomiota kiinnitetään kaverivalintaan, jos asukasta epäillään hyväksikäytettävän. Lapsuudenkodissa saa vierailla, mutta ei ole pakko, jos ei halua aina mennä pyydettyäessä”. Ihmissuhteet helposti rajoittuu muihin asuintovereihin, koska monilla liikkuminen hankalaa. Kaikki ei pysty kulkemaan yleisillä kulkuvälineillä. Taksi kallista jollei ole VPL-korttia”.

Kahdessa vastauksessa kävi ilmi, että asukkailla ei ole valinnanmahdollisuuksia työssäkäyntiin liittyvissä asioissa, töissä vain käydään. ”Kun on sovittu yhteisesti työpäivien määrästä ja mitä työ sisältää (tai eri työpisteistä), töihin silloin mennään sovitusti, kuten yleensä kaikkien työtätekevien pitää mennä töihin. Pois voi olla, jos sairastuu tai joskus erikseen sovitaan. Mahdollisuuksien mukaan avotyö tai sekä toimintakeskus + avotyö”.

”Itse voi valita vaatteet. Ruokalistat asukkaat suunnittelevat yhdessä ohjaajan kanssa niin, että monipuolisuus toteutuu. Ruoka-annosten kokoa pitää ohjaajan säännöstellä”. ”Ohjaajan on puututtava vaatetukseen, jos ne näyttävät likaisilta tai epäsiisteiltä. Asukas ei aina osaa sitä katsoa”. ”Asukkaat huolehtivat itse peseytymisestä ja vaatteiden vaihdosta. Saunapäivä on kahdesti viikossa, jonne he saa-

vat mennä jos haluavat”. ”Peseytymisistä pitää ohjaajan huomauttaa, jos hiukset näyttää likaisilta tai on muita hajuhaittoja”. ”Ruokailussa asukkaat ottavat itse ruuan, mutta ohjataan ottamaan sopivasti rasvaa leivän päälle ja valitsemaan tarjoiluista monipuolisesti, ei aina ehkä mieleistä, mutta esim. ei suosita jatkuvaa liiallista hiilihydraatin syömistä”.

8.1.2 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Kaikista vastauksista tuli ilmi, että kaikissa asioissa pyritään kuulemaan asukasta. Kuitenkin asukkaan toimintakyky rajoittaa sitä, missä määrin asukas itse pystyy päättämään. Joskus esimerkiksi kiireessä, päätökset tehdään täysin heidän puolestaan. *”Jos asukas ei osaa itse sanoa, ja siihen kuluu tavattomasti aikaa, esimerkiksi asukas ei osaa itse sanoa vaihdetaanko kesäverhot tänään vai kahden kuukauden kuluttua, niin henkilökunta päättää ajankohdan”. ”Lääkkeitä määrää lääkäri ja ohjaaja antaa ne asukkaalle. Asia, josta ei voi neuvotella. Pesuilla on käytävä, ohjataan pesuille vaikka ei aina huvittaisikaan”.*

Kaikissa vastauksissa tuli ilmi, että iltatyöntekijän työvuoron päättyminen rajoittaa asukkaan toimintaa ja kulkemista iltaisin ja öisin. Joissain yksiköissä ei ole pääsyä yhteisiin tiloihin ilta- eikä yöaikaan, ja jossain ulko-ovi sulkeutuu tiettyyn kellonaikaan. *”Saattaa joskus olla yksinäistä, kun kesäaikaan yhden kuukauden ajan ohjaaja lähtee jo klo 19.00”. ”Ruokailuajat, saunapäivät, siivouspäivät ja keittiövuorot ovat sovitut, mutta jos asukkaalla on esimerkiksi tärkeä meno, voidaan asioista sopia erikseen”.*

Kaikissa vastauksissa ilmeni, että henkilökohtainen hygienia, oman huoneen siivous, pyykinpesu, henkilökohtaiset pienet hankinnat, keittiövuorot ja työssäkäynti ovat jokaisen asukkaan velvollisuuksia. *”Asianmukainen käytös toista asukasta kohtaan ja yleensä kaikkia muita ihmisiä kohtaan”. ”Toisten huomioonottaminen, kun asutaan yhdessä”.*

Kolmen vastauksen mukaan asukkaiden läheiset eivät vaikuta päätöksiin, tai vaikuttavat hyvin vähän. Näiden vastausten mukaan vaikuttaminen on piukemminkin kannustavaa. Kahdessa vastauksessa ilmeni, että vanhemmat vaikuttavat paljonkin, esimerkiksi rahankäyttöön liittyviin asioihin. Yhdessä vastauksessa mainitaan raha-asiat, vaateostokset, pukeutuminen, vapaa-ajan menot ja hiusten leikkuut asioihin, joihin vanhemmat yhä vaikuttavat. *”Asukas kokee, että ei voi ostaa jotain, kun äiti ei tykkää”*. Yhdessä vastauksessa tulee ilmi, että vanhempien uskonnollinen vakaumus vaikuttaa asukkaan elämään hallitsevasti, vaikka hän on jo aikuinen.

8.1.3 Asukkaan itsemääräämisoikeuden merkitys työntekijälle ja työyhteisölle

Kaikki tutkimukseen vastanneet työntekijät pitivät itsemääräämisoikeuden toteutumista ja huomioonottamista tärkeinä. *”Asukas kokee silloin oman elämänsä osallisuuden ja tulee samalla vastuuta omista päätöksistä. Oppii syiden ja seurausten ymmärtämistä”*.

Kahdessa työntekijöiden vastauksista kerrotaan, että itsemääräämisoikeuden huomioonottaminen on otettu arjessa käytäntöön. Kolmessa vastauksessa tulee ilmi, että siitä on jossain yhteydessä keskusteltu, mutta sen toteutuminen arjen työssä ei välttämättä toteudu. Yhden vastauksen mukaan itsemääräämisoikeuden toteutumista ei huomioida millään tavalla. *”Todella se saattanee olla niin että se on mainittu vain omavalvontasuunnitelmassa, mutta käytäntöön sitä ei oo voitu juurruttaa, koska kaikki ovat omanlaisia yksilöitä, toiset tarvitsevat jonkun sanomaan ja toiset ovat hyvinkin itsetietoisia minänsä tarpeista”*. *”Enemmänkin asiaa voitaisi tuoda esille”*.

8.1.4 Tavoitteena mahdollisimman normaali ja itsenäinen elämä

Tutkimuksemme mukaan kaikki vastanneet työntekijät ovat sitä mieltä, että kehitysvammaiset henkilöt asumispalveluyksiköissä elävät melko normaalia elämää. Vastauksissa tuli esille, että riippuvaisuus toisen avusta on suurin rajoite ”normaaliuden” toteutumiselle. Elämästä yksiköissä pyritään tekemään mahdollisimman kodinomaista nauttimalla aamiaista ”yökkäreissä” viikonloppuisin ja uutisten ihmettelystä lehdistä yhdessä. Vastauksista tuli ilmi, että ”normaalius” on sitä, että voi tehdä omasta tahdosta vapaasti erilaisia asioita. ”Asuntola on koti asukkaille, ei laitos. Siellä tehdään kaikkia kodin asioita, laitetaan itse ruokaa, siivotaan, pyykätään, lenkkeillään, harrastetaan, käydään shoppailemassa, katsotaan telkkaria, jutellaan”.

Vastauksissa luetellaan normaalia elämää rajoittaviksi tekijöiksi avustajien puutteen, resurssien puutteen suhteessa asukasmäärään, työntekijöiden rajoitetun työajan, liikuntakyvyn, apuvälineiden puutteen, rohkeuden puutteen ja toisista riippuvaisuuden. *”Työvuorossa on yleensä yksi työntekijä kerrallaan, joten aika tahtoo mennä arjen pyörittämiseen, eikä asukkaiden yksilöllinen huomioiminen ole useinkaan mahdollista, jos asukas haluaa vaikka vaateostoksille täytyy etukäteen katsoa päivä milloin se on mahdollista”. ”Ilta/yöaikaan ei ole mahdollista liikkua kodin ulkopuolella, koska asukkailla avuntarvetta ja ohjaajat eivät yleensä ole silloin töissä. Erikseen ovat pikkujoulut, jolloin tullaan vasta yöllä kotiin”.*

Kolme vastaajista uskoo asukkaiden voivan vaikuttaa tarpeeksi oman elämänsä asioihin. Kaksi vastaajista on sitä mieltä, että kaikki eivät voi tarpeeksi vaikutta. *”Toivon, että voi. Toisten kohdalla toivon, että voisi vaikuttaa vielä enemmän. Joku haluaisi mennä enemmän, mutta sitä rajoittaa kun tarvitsee avustajaa”.*

Työntekijät kertovat voivansa tukea itsemääräämisoikeuden toteutumista antamalla riittävästi vaihtoehtoja, kuuntelemalla asukasta ja yhdessä keskustelemalla toiveista. Kaikki eivät kuitenkaan koe voivansa tukea riittävästi. *”Käytännössä kysyn usein, miten haluat valita tai sinun täytyy itse päättää tämä asia”.*

”Toivoisin että henkilökuntaa/resursseja olisi niin paljon, että pystyttäisiin toteuttamaan ja huomiomaan asukasta yksilöllisesti. Todellisuudessa näyttää siltä, että kuntien säästöpaineeet ovat kovat eikä henkilökuntaa pystytä lisäämään”. ”Joidenkin kohdalla toivon, että pystyisivät asumaan omissa asunnoissaan tulevaisuudessa (satelliittiasunnot)”.

8.2 Aukkaiden käsityksiä ja kokemuksiä omasta päätösvallostaan omilla asioissaan

Haastattelemamme asukkaat olivat sitä mieltä, että he saavat tehdä osan päätöksistä itse.

”Kyllä ne on joskus toteutunu, joskus ei”

Pääpiirteittäin asukkaat siis ovat tutkimuksemme mukaan erittäin tyytyväisiä elämänsä ja päätösvaltaansa oman elämänsä asioissa.

”Minä ite määrään mitä minä tien, siihen ei määrää kukaan!”

Jokainen haastatteluun osallistunut oli tyytyväinen omaan asumisympäristöönsä, erityisesti omaan huoneeseensa. Tuli ilmi, että jokaiselle on muuttovaiheessa jo ennalta määrätty huone, eikä siihen ole ollut mahdollisuutta vaikuttaa.

”No se meni silleen etten saanu ite vaikuttaa”

Jotkut ovat saaneet olla valitsemassa yksikköä, johon muuttaa. Joillakin päätökseen oli vaikuttanut omaisten asuinpaikan läheinen sijainti. Osalla muuttaminen kotoa pois on liittynyt aikuistumiseen sisarusten tavoin, osalla vanhemmat ovat päättäneet nuoren muuttamisesta asumispalveluyksikköön. Jokainen on saanut tuoda huoneeseen omia tavaroita ja huonekaluja. Voidaan sanoa, että asukkailla on ollut jonkin verran määräämis-oikeutta asumispaikan valinnan suhteen. Keskus-

teluissa tuli ilmi, että joillakin vanhemmat näyttelevät vielä todella suurta osaa elämässä, ja on ehkä hankalaa päästää irti puolin ja toisin. Yksi haastatelluista haaveili uuteen taloon muuttamista, jossa olisi oma keittiö ja kahvinkeitin.

Kaikissa haastatteluissa tuli ilmi, että yksikön ohjaajalla on suuri rooli olla vaikuttamassa asukkaan asioihin. Lähestulkoon kaikki asiat menivät ohjaajan kautta.

”Ohjaaja päättää jostain asioista”

Voidaan sanoa, etteivät asukkaat uskalla tai osaa tehdä päätöksiä itsenäisesti ilman ohjaajan viimeistä sanaa. Tuntui, että asukkaat saavat ikään kuin turvan siitä, että kysyvät mielipidettä vielä ohjaajaltakin. Myös vanhempien mielipidettä kysytään usein. Mietimme, onko kyse yksiköiden käytännöstä tai kirjoittamattomista säännöistä, että kaikki asiat kysytään ohjaajalta. Tuetaanko ja rohkaistaanko asukasta todella päättämään aivan itse edes joissakin asioissa?

Asukkaiden mielestä he saavat itse valita aamuisin päälle puettavat vaatteet.

”Minä määrään mitä mää päälle ite laitan, minä tiän mitä minä laitan päälle.”

”Ohjaaja käy aina sanomassa että sään mukaan, täytyy laittaa kerrastovaatteet ettei vilustu sitte. Ettei oo sama paita kun mulla vaatteita on tuolla paljon.”

Vaatteidenostotilanteissa ohjaajan tai vanhempien mielipidettä pidetään merkitseväenä, eikä vaateostoksia tehdä täysin itsenäisesti. Vain yksi vastaajista käy vaateostoksilla itsenäisesti. Jokainen kokee pystyvänsä tekemään pieniä ostoksia, kuten suihkusaippuaa tai karkkia, ja niihin liittyviä valintoja itse. Yksi haastatelluista hoitaa raha-asiat itse. Useimmilla on edunvalvojana yleinen edunvalvoja ja muutamalla lähiomainen. Joillain käyttörahat ovat omassa hallussa ja joillain ohjaajien takana.

"Mulla oli vähä aikaa sillee että ne oli siellä nii, mutta sitte mä sain ne kun ne ostokset ei ollu semmosia enää et mä menin joka päivä"

Kaikki ovat haastattelujen perusteella tyytyväisiä vallitsevaan käytäntöön. Kaikki kokevat, että he saavat ostaa halutessaan asioita ja tekemään välillä suurempiakin hankintoja. Yksi haastatelluista mainitsi haaveilevansa omasta autosta. Ohjaajalle kerrotaan, jos jotain halutaan ostaa, eli ohjaaja on tässäkin suuressa roolissa.

Jokaisella haastatelluista on joitain omia harrastuksia, muun muassa sähly, jumppa, kerho, jumppa, kirpputori, lenkkeily, elokuvat, tietokone, musiikki ja partio. Jokainen oli tyytyväinen omasta mielestään harrastuksiin ja kaverisuhteisiin. Vain kahdella haastatelluista on oma henkilökohtainen avustaja, mikä avaa uusia mahdollisuuksia vapaa-ajan viettoon. Vapaa-ajan menoista asukkaiden mukaan ilmoitetaan aina ohjaajalle tai kysytään lupa.

"Kyllä mä oon aina sanonu mihoin mä meen"

Hyvää elämää on yhden asukkaan mielestä *"oma elämä"*!

9 JOHTOPÄÄTÖKSET TUTKIMUSTULOKSISTA

Asumispalveluyksiköiden työntekijöille teettämämme kyselylomakkeiden mukaan asukkailla on päätösvaltaa henkilökohtaisiin asioihinsa. Päätösvallan määrä riippuu kuitenkin asukaskohtaisesti toimintakyvyn määrästä ja omaisten päätösvallasta/puuttumisesta asukkaan asioihin. Esteenä ovat myös hankaluudet selvittää asukkaan omaa tahtoa kommunikointiongelmien vuoksi. Päätösvallan määrä vaihtelee hyvin paljon asukkaiden kesken. Toinen saattaa päättää itsenäisesti omista raha-asioistaankin, kun taas toisen päätösvalta rajoittuu aamuiseen paidan valitsemiseen kahdesta vaihtoehdosta. Yksi vastaajista oli sitä mieltä, että joillakin ei ole päätösvaltaa laisinkaan.

Kartoitimme, missä arjen asioissa asukkaat saavat valita itse. Suurin osa oli sitä mieltä, että asukas saa valita aamuisin vaatteensa itse, huomioiden kuitenkin sään ja tilanteen mukainen varustus. Yhdessä vastauksessa tuli esille, että työntekijällä ei ole aikaa ohjata kaikkien vaatteidenvalintaa aamuisin, vaan ne annetaan asukkaalle valmiina. Resurssipula siis rajoittaa tässä tilanteessa itsemääräämisoikeuden toteutumista. Ruuan suhteen jokainen saa valita valmistettavan ruuan silloin tällöin. Yleinen käytäntö on keittiövuoro kullakin vuorollaan, jolloin hän itse saa valita ruuan jonka myös valmistaa yhdessä ohjaajan kanssa. Yhdessä vastauksessa asukkaat eivät saa vaikuttaa valmistettavaan ruokaan.

Asukkaat saavat valita ystävänsä, harrastuksensa ja tapansa viettää vapaa-aikaa. Käytännössä kuitenkin muun muassa avustajantarve kodin ulkopuolella, yövalvonnan puute asuntolassa, liikkumisongelmat sekä asukkaan rohkeuden puute rajoittavat hyvin paljon harrastuksia vapaa-ajalla. Yhden vastauksen mukaan yksikön toimintaperiaatteisiin kuuluu, että ohjattua toimintaa tulisi olla koko ajan, eikä asukkaalla periaatteessa ole mahdollisuutta vain oleskella vapaa-aikanaan. Ystäväpiiri rajoittuu useilla asumisyksikön tai työpaikan yhteisöön. Jotkut asukkaat ei-

vät kykene tekemään vapaa-aikaan liittyviä valintoja, ja resurssipula tai ohjaajien haluttomuus estävät niiden todellisen selvittämisen.

Työntekijöiden vastausten perusteella osa asukkaista sai vaikuttaa työtehtäviin ja työpäivien määrään. Useimmissa tapauksissa kuitenkin ne on ulkoapäin määritetty. Suurimmaksi osaksi asukkaat asumispalveluyksiköissä saavat päättää pienemmistä hankinnoista. Suuremmat hankinnat sovitaan yhdessä ohjaajien ja edunvalvojien kanssa. Suurimmalla osalla asukkaista on yleinen edunvalvoja. Joillain edunvalvoja on kuitenkin lähiomainen, mikä väistämättäkin vaikuttaa itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Tämä nähtiin yksiköissä todella suurena haittana. Rajoittavana tekijänä hankintojenkin suhteen koettiin yhteisen kommunikointimenetelmän puutos ja sitä kautta valinnan selvittäminen. Yhdessä vastauksessa tuli ilmi, että asukkaat voivat tehdä pieniäkin hankintoja vain harvoin ja rajoitetusti. Silloinkaan valinnat eivät ole täysin asukkaan omia, vaan ohjaajan kanssa yhdessä tehtyjä päätöksiä.

Yksiköiden välillä on suurtakin vaihtelua siinä, kuinka työntekijät kokevat omaisten vaikuttavan asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Jossain yksikössä sen ei koeta vaikuttavan laisinkaan, kun taas toisessa hyvinkin paljon. Huomasimme tutkimuksessamme olevan suuren merkityksen sillä, onko edunvalvojana lähiomainen vai yleinen edunvalvoja. Joidenkin vanhemmat haluavat määrätä heidän lapsensa hiustyylin tai rahankäytön, muun muassa kieltämällä oluen oston uskonnollisen vakaumuksen perusteella.

Päätöksenteon suhteen vastauksista ilmeni, että joissain yksiköissä mitään valintoja ei tehdä täysin asukkaan puolesta, kun taas jossain päätökset tehdään lähes tulkoon aina puolesta. Tähän vaikuttaa paljon asukkaan kyky tehdä valintoja, mutta myös yksikön toimintahierarkia ja työntekijöiden motivaatio. Ihmisen perustarpeisiin liittyvät toiminnot ovat sellaisia, joissa ei anneta valinnanmahdollisuuksia. Jos työntekijä joutuu ohjaamaan yksin, on tehtävä usein koko ryhmää koskevia päätöksiä sen sijaan, että tehdään yksilöllisiä päätöksiä.

Yhteisössä olevat säännöt väkisinkin rajoittavat yksilön valintoja. Työntekijöiden vastauksissa mainittiin muun muassa ruokailuaikojen, saunavuorojen, keittiövuorojen, yhteisten tilojen sulkeutumisaikojen, ulko-ovien lukkiutumisen ja iltavuorolaisen poistumisen rajoittavan asukkaiden ohjelmaa ja siihen liittyviä valintoja. Yhdessä yksikössä työntekijällä loppuu vuoro kesäisin jo klo 19, jonka jälkeen asukas joutuu olemaan omassa huoneessaan seuraavan päivän aamukymmeneen, eikä yhteisiin tiloihin ole pääsyä tuona aikana.

Tutkimuksessamme ilmeni, että kaikki siihen osallistuneet työntekijät pitävät itsemääräämisoikeuden toteutumista hyvin tärkeänä. Toiset kokevat, että itsemääräämisoikeus on yksikössä ainoastaan mainintana omavalvontasuunnitelmassa, kun taas toiset toteuttavat sitä jatkuvasti käytännön työssä. Jossain paikassa itsemääräämisoikeuden korostuminen nähdään jopa uhkana järjestyksen säilymiselle. Suhtautuminen siihen on siis hyvin vaihtelevaa yksiköiden välillä.

Suurin osa työntekijöistä luulee, että asukas on oman elämänsä subjekti ja kokee voivansa vaikuttaa tarpeeksi omaa elämäänsä koskeviin asioihin. Työntekijät kokevat voivansa edesauttaa itsemääräämisoikeuden toteutumista antamalla asukkaalle erilaisia vaihtoehtoja tai kannustamalla päättämään itse.

Kysyimme työntekijöiltä, millä keinoin itsemääräämisen toteutumista voitaisiin jatkossa parantaa. Muun muassa yleisen edunvalvonnan lisääminen, työntekijöiden lisääminen, itsenäisesti omassa asunnossa asumisen mahdollistaminen ja vaihtoehtojen järjestäminen ovat asioita, joilla itsemääräämisoikeutta voitaisiin lisätä. Nousi kysymys myös siitä, voiko itsemääräämisoikeus koskaan toteutua täysin kehitysvammaisen henkilön kohdalla. Syvemmin kehitysvammaisten kohdalla on otettava aina huomioon terveyteen ja turvallisuuteen liittyvät asiat, ja se väkisinkin vähentää asukkaan vapautta ja itsemääräämisoikeuden toteutumista. Näissäkin tilanteissa kuitenkin valintoja antamalla henkilön itsemääräämisoikeutta voidaan lisätä.

Tutkimustuloksistamme ilmeni, että kaikki haastattelemamme asukkaat ovat tyytyväisiä itsemääräämisoikeutensa toteutumiseen asumispalveluyksiköissä. Lähtiesämme tutkimusta tekemään, ajattelimme saavamme toisistaan eriäviä mielipiteitä. On positiivista, jos asukkaat todella ovat tyytyväisiä elämäänsä. Parilla vastaajista oli haave omasta isommasta kodista, vaikka olivat hyvin tyytyväisiä tämän hetkiseenkin asuntoonsa. Itsemääräämisoikeus on itsessään hyvin suhteellinen käsite, ja voidaankin kysyä, mitä se oikeastaan tarkoittaa. Tyytyväisyys elämään ei tarkoita samaa kuin itsemääräämisoikeuden toteutuminen. Kehitysvammaisilla itsellään on varmasti käsitys siitä, mitä heillä on elämältään mahdollisuus saada. Moni haave tuntuu varmasti niin isolta ja kaukaiselta, ettei sitä edes sanota ääneen tai osata haaveilla. Moni taas on tyytyväinen siihen mitä heillä on, koska ei ole kokemusta paremmasta.

Tutkimuksessamme saimme mielestämme sen tiedon, mitä meillä oli mahdollisuus saada. On erityisen tärkeää, että asiaa tutkitaan ja keskustelua herätellään aiheesta. Emme voi kuitenkaan sanoa, että tutkimustuloksemme on täysin luotettava. Jokaisen ihmisen käsitys itsemääräämisoikeudesta on omanlaisensa, eikä se ole mitattavissa millään. Toiselle itsemääräämisoikeus tarkoittaa valintaa punaisten ja sinisten sukkien välillä, ja toiselle täyttä liikkumavapautta. Kumpikin saattaa olla yhtä tyytyväinen osaansa.

Oma kokemuksemme kehitysvammaisten ohjaajina on, että kehitysvammaiset ihmiset hyvin usein ovat oikein tyytyväisiä siihen mitä heillä on. He ovat usein asuneet pidemmän aikaa samassa paikassa, eivätkä osaa kyseenalaistaa tai vaatia muutosta elämäänsä. Valitettavaa mielestämme on se, että pystyimme haastattelemaan vain kommunikointikykyisiä asukkaita. Heikoimmassa asemassahan itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta ovat juuri he, jotka eivät kykene omaa mielipidettään ilmaisemaan.

Tutkimuksemme kautta saamamme aineisto on niukka, jotta voisimme tehdä siitä yleisiä johtopäätöksiä.

10 POHDINTA

Niin kuin aiemmin on tullut ilmi, kiinnostus aihetta kohtaan kumpuaa omasta työstämme ohjaajana asumispalveluyksiköissä. Opinnäytetyön työstäminen on todella pannut ajattelemaan ja kyseenalaistamaan valintoja ja päätöksiä omassa työssä. Työtä herkästi tekee rutiinilla, niin kuin aina ennenkin on tehty. Opinnäytetyön tekeminen on todella pistänyt meidät miettimään kehitysvammaisuuden syvällisintä taroitusta. Työn ei tule olla pelkkää työntekoa, vaan siitä tulisi myös saada jotain niin itselle kuin asiakkaalle. Työtä tulisi tehdä siitä lähtökohdasta, että asukkaat ovat tasa-arvoisia, tuntevia ja kokevia ihmisiä. Kysymys itsemääräämisoikeuden toteutumisesta on ajankohtainen ja tärkeä joka sektorilla. Tällä hetkellä asiasta keskustellaan mediassa paljon.

Tutkimustamme tehdessä kiinnitimme huomion monesti siihen, miten vanhaa lähdekirjallisuus oikein on. Siitä syystä olemme käyttäneet hyvin paljon nettilähteitä, koska sieltä löytyi ajankohtaista tietoa juuri meidän tutkimukseemme.

Tutkimusta tehdessämme huomasimme, että keskustelu nykypäivänä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta jakaa mielipiteitä kahteen ääripäähän. Tutkimuksen tekeminen laittoi meidätkin pohtimaan ihmisyyttä, kehitysvammaisuutta ja elämää syvällisemmin. Työntekijöinä olemme huomanneet, mitä vammaistyo todella on. Nyky-yhteiskunnassa vielä ollaan hyvin kaukana sellaisen ideaalitalanteen tavoittamisesta, josta osassa tutkimuskirjallisuudestamme puhutaan. Keskustelu itsemääräämisoikeudesta keskittyy niiden henkilöiden ympärille, joilla tuettuna on mahdollisuuksia itsenäisempään elämään. Tavoite on hyvä ja ajatus kaunis. Kuitenkin suurella joukolla kehitysvammaisista ei ole edellytyksiä asua omassa asunnossa tuetustikkaan. Syvemmin kehitysvammaisten kanssa työskentelevälle osa itsemääräämisoikeuden toteutumisen kriteereistä tuntuu ristiriitaiselta. Ajatus itsenäisemmästä elämästä on varmasti osan kannalta hienoa ja tavoiteltavan arvoista. Oman kokemuksemme mukaan kuitenkin toisille oma asumisyhteisö on

rikkaus. Muiden asuintovereiden seura ja yhteinen päivästrukturi sääntöineen ja normeineen saattavat olla osalle omaa yksiötä parempi vaihtoehto.

Kysymys itsemääräämisoikeudesta on moniulotteinen ja vaikeakin. Emme osaa vastata siihen, toteutuuko itsemääräämisoikeus kehitysvammaisen ihmisen kohdalla täysin koskaan. Toteutuuko se täysin kenenkään meidän kohdalla? Olemme saaneet tutkimuksen kautta tärkeää tietoa työtämme varten tulevaisuudessa. Aika- ja resurssipulalle itse emme mahda mitään, mutta olisi tärkeää kiinnittää enemmän huomiota yksilölliseen kohtaamiseen. Ehkä voimme lähteä ajatuksesta, että tavoitteena jokaisen kehitysvammaisen kohdalla olisi mahdollisimman hyvä elämä, mitä se sitten kenenkin kohdalla tarkoittaa. Opinnäytetyömme herätti meissä paljon eettistä pohdintaa, minkä toivomme tutkimuksemme kautta heräävän myös lukijoissa.

Ammattietiikan haasteena voi pitää tilanteiden ja ongelmien moniulotteisuutta. Näin ollen työntekijän tulee tarkastella ja pohtia omien tekojensa eettisyyttä monesta eri näkökulmasta. Työntekijän on tunnettava eettiset säännöt, nähtävä tilanteen erityistekijät ja osattava tehdä lopulta perusteltu ja harkittu valinta. Pääosin ammattietiikkaa voidaan pitää soveltavana etiikkana. Se on arvojen, normien ja eettisten periaatteiden järjestelmä, joka ohjaa ja säätelee työntekijää työssään ja siihen liittyvissä valinnoissa. Ammattietiikka pohtii kysymyksiä, jotka liittyvät työntekijän vastuuseen, velvollisuuksiin, oikeuksiin ja työn laatuun. Etiikan kultaisena sääntönä voidaan pitää sitä, että ”toimi sen periaatteen mukaan, jota voidaan pitää yleisenä lakina.” (Ihalainen & Kettunen 2012, 54 - 58.)

Mäkisen ym. (2009, 64) mukaan sosionomi (AMK) on arjen asiantuntija. Koulutuksen tuoma teoreettinen osaaminen ja ammatillinen pätevyys ovat asiantuntijaksi kehittymisen edellytyksiä. Sosionomi (AMK) tutkinto antaa käytännön perustiedot ja -taidot sekä teoreettiset perusteet sosiaalialan asiantuntijatehtävissä toimimiseen. Sosiaalialan koulutusohjelman tuottamat kompetenssit, mitkä sosiaalialan ammattikorkeakoulujen kansallinen verkosto on määritellyt, jaetaan seuraavasti kuuteen osa-alueeseen; sosiaalialan eettinen osaaminen, asiakastyön osaaminen, sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen, yhteiskunnallinen analyysitaito, reflek-

tiivinen kehittämis- ja johtamisosaaminen ja yhteisöllinen osaaminen ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen.

Kompetenssi, osaamisen käsite tarkoittaa työntekijän taitoa, kykyä, valmiuksia ja ominaisuuksia suoriutua tehtävistä. Laaja-alaisen sosionomi (AMK) opintojemme teoriaopinnot ja työssäoppimisjaksot ovat yhdessä antaneet näihin kompetensseihin tietotaitoa. Vaikka koulutus on tärkeää, myös työntekijän yksilölliset ominaisuudet ovat tärkeitä, sosiaalialalla kun työtä tehdään sillä omalla persoonalla. Työelämässä jo pitempään toimineina ja nyt valmistuvina sosionomeina (AMK) koemme kasvaneemme kohti aikaisempaa laajempaa ammatillisuutta. Olemme valmiit ottamaan työelämän tuomia haasteita vastaan ja osaltamme suunnittelemaan ja kehittämään kenttätöitä kohti parempaa ja huomioivampaa tulevaisuutta.

LÄHTEET

- Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- Asuminen ryhmässä. 22.12.2011. [Verkkosivusto]. Vernerinet.net. Kehitysvamma-
alan verkkopalvelu. [Viitattu 27.1.2014]. Saatavana:
<http://verneri.net/yleis/arki/asuminen/asumisen-vaihtoehtoja/asuminen-ryhmassa>.
- Asumisen vaihtoehtoja. 16.11.2011. [Verkkosivusto]. Vernerinet.net. Kehitysvamma-
alan verkkopalvelu. [Viitattu 7.2.2014]. Saatavana:
<http://verneri.net/yleis/arki/asuminen/asumisen-vaihtoehtoja.html>
- Eriksson, S. 2013. Laitoskulttuurista itsemääräämiseen: Tutkimus henkilökohtai-
sesta budjetoinnista vammaispalveluissa. Kehitysvammaliitto: Tutkimus- ja
kehittämiskeskus Tutke. [http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-
content/uploads/laitoskulttuurista_itsemaaramiseen.pdf](http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/laitoskulttuurista_itsemaaramiseen.pdf)
- Esteettömyys. [Verkkosivusto]. Kehitysvammaisten tukiliitto. [Viitattu 15.11.2013]
Saatavana: <http://www.kvtl.fi/fi/esteettomyys/>
- Hintsala, S. 2.9.2010. Tuettu Päätöksenteko. [verkkojulkaisu]. Esitys henkilökohtai-
sen avun päivillä, Kehitysvammaliitto. [viitattu 11.2.2014]. Saatavana:
[http://www.sosiaaliporssi.fi/File/017f9d89-f59c-41b1-bbc8-
a28e67a99b1d/tuettu_paatoksenteko_esitys.pdf](http://www.sosiaaliporssi.fi/File/017f9d89-f59c-41b1-bbc8-a28e67a99b1d/tuettu_paatoksenteko_esitys.pdf)
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja
käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhty-
mä oy.
- Hänninen, K. & Konola, K. 2013. Osastolta omaan kotiin: Miten laitokseen aika-
naan ajaututtiin ja kuinka sieltä nyt muutetaan pois. Suuntaaja 2/2013.
- Hyypä, M. T. 2002. Elinvoimaa yhteisöstä. Sosiaalinen pääoma ja terveys. Keu-
ruu: PS-kustannus
- Hyypä, M. T. 2005. Me-hengen mahti. Keuruu: PS-kustannus

- Ihalainen, J. & Kettunen, T. 2012. Turvaverkko vai trampoliini. Sosiaaliturvan mahdollisuudet. 6.-7. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy
- Independent living, 2013. [Verkkosivusto]. EASPD. [Viitattu 12.2.2014]. Saatavissa: <http://easpd.eu/en/content/independent-living-0>
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Pihko, H. (toim.) 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvammaisuus. 22.3.2012. [Verkkosivusto]. Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [Viitattu 6.10.2013]. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>
- Kemppainen, E. 2010. Sosiaaliset mahdollisuudet ja esteettömyyspolitiikka. Teoksessa Hiilamo, H. & Saari, J. Hyvinvoinnin uusi politiikka – johdatus sosiaaliin mahdollisuuksiin. [Verkkosivusto]. [Viitattu 14.2.2014]. Diakonia-ammattikorkeakoulun tutkimuksia 27. Saatavana: http://www.google.fi/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCsQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.diak.fi%2Ftyoelama%2FJulkaisut%2FDocu-ments%2FA_27_ISBN9789524930932.pdf&ei=VPQAU8qdHeil4gSstoCYCQ&usq=AFQjCNE1RVnQSQRsFea7un8dkMHeU201g&bvm=bv.61535280,d.bGE
- Laatusuositukset kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010-2017. 2010. [Verkkosivusto]. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta. [Viitattu 5.2.2014]. Saatavana: <http://www.kvps.fi/download/pdf/ajankohtaista/asuntojen-rakentamisen-laatusuositukset.pdf>
- Lampinen R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: EDITA
- Lainsäädäntö. 14.3.2011. [Verkkosivusto]. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Viitattu 15.11.2013]. Saatavissa: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/lainsaadanto/vammaiset
- Linnakangas, R., Suikkanen, A., Savtschenko, V. & Virta, L. 2006. Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Stakesin raportteja 15/2006.
- Loijas, S. 1994. Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämänhallinta ja elämänkulku. Stakesin raportteja 155.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 1.-2. painos. Werner Söderström Osakeyhtiö.

- Marks, D. 1999. Disability, Controversial debates and psychosocial perspectives. London: Routledge.
- Matero, M. 2006. Kehitysvammaisuus. Teoksessa: Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 1.-2. painos. Verner Söderström Osakeyhtiö
- Ministry of social affairs and health. Publications 2012:7. A Strong basis for inclusion and equality: Finland's Disability Policy Programme VAMPO 2010-2015.
- Mitä on selkokieli?, 2011. [Verkkojulkaisu] Selkokeskus. [Viitattu 11.2.2014.] Saatavana: http://www.sosiaaliportti.fi/File/5693f3c2-724c-46c5-9716-a9a733c9182d/mita_on_selkokieli.pdf
- Mäkinen, P., Raatikainen, E., Rahikka, A. & Saarnio, T. 2009. Ammattina sosionomi. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy
- Nurmi-Koikkalainen, P. 2006. Vammaisuus ja toisen ihmisen avuntarve. Teoksessa: M. Heinonen & H. Saraste (toim.) Tahtoa, todellisuutta ja toiveita, Suuri kertomus henkilökohtaisesta avusta. Helsinki: HAJ-projekti, Kynnys ry.
- Omaa kotia kohti, 2010. [Verkkojulkaisu]. [Viitattu 16.1.2014]. kehitysvammaisten tukiliitto ry. Saatavilla: http://www.kvtl.fi/media/Projektit/AsuntojaAsunnottomille/Omaa_kotia_kohti.pdf
- Palveluseteli, 2014. [Verkkosivusto]. Suomen kuntaliitto. [Viitattu 11.2.2014]. Saatavissa: <http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/hallinto-jarjestaminen-tuottaminen/palveluseteli/Sivut/default.aspx>
- Pietarinen, J. 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa: Tutkijan eettiset valinnat. Karjalainen, S., Launis, P., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. Tampere: Tammerpaino.
- Rauramo, P. 2008. Työhyvinvoinnin portaat. Viisi vaikuttavaa askelta. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa A. Teittinen (toim.): Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia, 180–198.
- Suuntaaja. Asumispalvelusäätiö. [Verkkosivusto]. [Viitattu 15.12.2013]. Saatavissa: <http://www.aspasaatio.fi/sites/default/files/aineistoja/suuntaaja/index.html>
- Tietoa puhevammaisuudesta, 2013. Papunet. [Verkkosivusto]. [Viitattu 11.2.2014]. Saatavissa: <http://papunet.net/tietoa/>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tärkeimmät lait, Kehitysvammaisten Tukiliitto [Verkkosivusto]. [Viitattu 18.12.2013], Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>

Vammaisten asumispalveluiden laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriö. [Verkkosivusto]. [Viitattu 9.10. 2013]. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3779.pdf&title=Vammaisten_asumispalveluiden_laatusuositus_fi.pdf

Vehmas, S. 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino.

LIITTEET

Liite 1: Tutkimuslupa

Liite 2: Kyselylomake

Liite 3: Haastattelukysymykset

TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Opiskelemme Seinäjoen ammattikorkeakoulussa sosiaali- ja terveysalan yksikössä sosionomiksi (AMK). Sosionomi tutkinnon koulutusohjelmaan kuuluu 15 opintopisteen laajuinen opinnäytetyö. Opinnäytetyömme aiheena on asumispalveluyksikössä asuvan kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeuden toteutuminen.

Haemme tutkimuslupaa opinnäytetyön tutkimusosalle asumispalveluyksiköstänne. Tutkimus toteutetaan yhteensä neljässä nimeämättömässä asumispalveluyksikössä. Tutkimuksemme toteutus tulee tapahtumaan joulukuussa 2013. Henkilökunnalle annamme laatimamme kyselylomakkeet täytettäväksi ja palautus tapahtuu sovusti. Lisäksi haastattelemme teemahaastattelun muodossa muutamia asukkaita asumispalveluyksiköstänne. Tutkimus on luonteeltaan laadullinen eli kvalitatiivinen. Olemme huomioineet tutkimuksessamme salassapitomääräykset. Käsittelemme saamaamme tutkimusaineistoa niin, etteivät henkilöt tai asumispalveluyksiköt ole tunnistettavissa.

Yhteistyöterveisin sosionomi (AMK)- opiskelijat

Kirsi Pelander ja Päivi Sikiö

Kyselylomake

Opinnäytetyötutkimus, Päivi Sikiö ja Kirsi Pelander Seamk

Vastaa kysymyksiin omin sanoin, mielellään useammalla kuin yhdellä sanalla. Jos tila loppuu kesken, voit jatkaa paperin toiselle puolelle. Voit vastata täysin anonymisti, eikä yksikkönekään tule julki tutkimuksessamme.

1. Onko mielestäsi yksikköne asukkailla päätösvaltaa henkilökohtaisiin asioihinsa?
2. Millaisia asioita asukas saa päättää arjessa itse? Entä suuremmissa päätöksissä? Kuvaile esimerkkejä.
3. Kuinka asukkaan itsemääräämisoikeus toteutuu seuraavilla elämän eri osaluilla:
 - Vapaa-ajan vietossa
 - Ihmissuhteissa (kaverit, ystävät, seurustelu...)
 - Töissä käyntiin liittyvissä asioissa
 - Pukeutumiseen, ruokailuun ja peseytymiseen liittyvissä asioissa
4. Millaisissa tilanteissa päätökset tehdään asukkaan puolesta? Kuvaile esimerkkejä.
5. Kuinka yksikössänne yhteisön säännöt rajoittavat yksilön itsemääräämisoikeutta?
6. Mitkä velvollisuudet kuuluvat asukkaan jokapäiväiseen elämään?

7. Kuinka tärkeänä omassa työssäsi koet asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen ja huomioonottamisen?

8. Onko työyhteisössäsi käyty aiheesta keskustelua tai ohjeistettu ottamaan asukkaan itsemääräämisoikeus huomioon arjen työssä? kerro kuinka.

Onko itsemääräämisoikeus vain mainittu esimerkiksi omavalvontasuunnitelmassa vai onko se todella juurrutettu käytäntöön?

9. Vaikuttavatko koti/läheiset päätöksiin asukkaan asioissa? Miten ja millaisissa asioissa? Rajoittavatko he osaltaan asukkaan itsemääräämisoikeuden toteutumista?

10. Onko asukkailla mahdollisuutta elää mahdollisimman ”normaalia” elämää tehden normaaliin ihmiselämään kuuluvia asioita? Kuvaile joitakin tilanteita.

11. Mitkä asiat estävät/rajoittavat normaaliin elämään kuuluvien asioiden toteutusta?

12. Luuletko, että asukas yksikössäsi kokee olevansa ”oman elämänsä subjekti”? Kokeeko hän voivansa vaikuttaa tarpeeksi omaan elämäänsä liittyviin asioihin?

13. Koetko sinä työntekijänä pystyväsi tukemaan asukasta itsemääräämisoikeuden toteutumisessa? Millä tavoin? Jos et, niin mitkä seikat sen estävät?

14. Pohdi kehittämisidea yksikköönne asukkaiden itsemääräämisoikeuden parantamiseksi.

15. Mitä muuta haluaisit sanoa teemaan liittyen?

Kiitos vastauksestasi ja mukavaa Joulunaikaa!

Haastattelukysymyksiä asukkaille

Keskustelun aloitusta esimerkiksi kysymyksillä

"Onko tämä kiva paikka asua?", "Mitä pidät omasta huoneestasi?" ym...

Millainen mielestäsi on hyvä elämä? Mitä siihen kuuluu? Mitä haluaisit muuttaa elämässäsi?

Minkälaista elämää haluaisit elää?

Kysymysten asettelua tilannetta ja asukasta lukien...jatkokysymyksiä...

Minkälaisiin asioihin voit itse vaikuttaa? Mitä saat itse päättää? Millaisista asioista pidät? Mitä tykkäät tehdä? Voitko tehdä sitä? Kenelle kerrot, jos haluat jotain? Toteutuuko toiveesi?

Kuka päättää asioista puolestasi?

Haastattelua ei oikein tarkkaan voi ennalta suunnitella. Keskustelua johdatellaan jatkokysymysten avulla niin että saamme halutun tiedon esille. Haastattelussa edettävä tilanteen vaatimalla tavalla.